

## Dissens fra representant for ME-foreldrene

### Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS

Dissensen gjelder retningslinjens overordnede struktur og premissene for forståelse, diagnostikk og oppfølging av ME/CFS. Den retter seg mot strukturelle forhold med betydning for pasientsikkerhet, klinisk presisjon og forutsigbarhet, ikke mot enkeltformuleringer isolert sett.

Det tas dissens på følgende punkter:

- Tittel og strukturell plassering av ME/CFS
- Manglende todeling i to klart adskilte kliniske forløp
- Kunnskapsgrunnlaget og manglende samsvar med NICE
- Utilstrekkelig innarbeiding av Canadakriteriene (Jason-kriteriene for barn)
- Uklar definisjon og operasjonalisering av post-exertional malaise (PEM)
- Manglende konkrete føringer for utredning og behandling
- Manglende omtale av alvorlig syke og barn
- Manglende synliggjøring av faglig uenighet i feltet

### Begrunnelse

#### 1. Strukturell plassering og kunnskapsgrunnlag

ME/CFS plasseres i tittel og struktur som en undergruppe av langvarig utmattelse. WHO har klassifisert ME/CFS som en nevrologisk sykdom med egen diagnose og avgrensning mot kronisk utmattelse. Denne avgrensningen gjenspeiles ikke i utkastet.

Ved oppstart ble det forespeilet to behandlingsløp:

(1) ME/CFS etter strenge kriterier

(2) langvarig utmattelse uten oppfylte Canadakriterier (Jason for barn).

Dette er ikke realisert.

Det ble videre opplyst at arbeidet skulle bygge på NICE. Utkastet viser ikke et slikt samsvar. Studier NICE vurderer som lav eller svært lav kvalitet, vurderes her som middels kvalitet, uten at avviket redegjøres for.

En egen retningslinje for ME/CFS etter strenge kriterier er nødvendig. En tydelig todeling innenfor foreliggende retningslinje er et minimum.

#### 2. Manglende todeling etter avklart PEM-status

Pasienter med og uten post-exertional malaise (PEM) omfattes av samme anbefalingsramme, også etter at PEM-status er avklart. Vesentlige forskjeller i risikoprofil og belastningstoleranse får dermed ikke strukturelle konsekvenser.

Etter avklart PEM må videre utredning, oppfølging og tiltak forankres i ett av to klart definerte kliniske løp. Differensieringen må fremgå i kapittelinnledning og anbefalinger.

For pasienter med PEM kan selv mindre belastningsøkning medføre kumulativ og forsinket forverring. For pasienter uten PEM kan manglende differensiering føre til unødig restriktive råd og forsinket funksjonsutvikling.

Når skillet ikke gjøres eksplisitt, overlates sentrale risikovurderinger til individuell fortolkning. Dette øker risikoen for praksisvariasjon og tiltaksskapte forverringer.

### **3. Diagnosekriterier og operasjonalisering av PEM**

Retningslinjen viser til Canadakriteriene, hvor PEM er et kjernefenomen. Kriteriene gis imidlertid ingen tydelig konsekvens for videre behandlingsanbefalinger.

Henvisning til kriteriene er ikke tilstrekkelig operasjonalisering. Canadakriteriene og Jason-kriteriene for barn må integreres tydeligere i struktur og anbefalinger.

Det mangler konkret veiledning for identifisering og vurdering av PEM. Risikoen ved feilvurdering er betydelig. Belastningsøkning hos pasienter med PEM kan medføre alvorlig og langvarig forverring, i enkelte tilfeller varig funksjonsfall.

### **4. Alvorlig syke og barn**

Retningslinjen gir ikke tilstrekkelige føringer for oppfølging av de mest alvorlig syke og barn. Det fremgår heller ikke tydelig at barn kan ha svært alvorlig ME.

Manglende spesifikke anbefalinger for disse gruppene øker risikoen for uensartet og utilstrekkelig oppfølging.

### **5. Behov for tydelige føringer**

Feltet har vært preget av faglig uenighet og praksisvariasjon. I en slik kontekst må nasjonale retningslinjer gi klare og strukturelt forankrede føringer.

Uklare eller generelle formuleringer vil videreføre variasjon og øke risikoen for uheldige behandlingsvalg. Tydelige beslutningspunkter, særlig knyttet til avklaring av PEM og valg av klinisk løp, er nødvendig for å sikre konsistent praksis.

### **Avsluttende merknad**

Dissensen gjelder retningslinjens grunnleggende strukturelle premisser. Den innebærer ikke at representanten trekker seg fra arbeidet, men synliggjør uenighet om forhold av vesentlig betydning for pasientsikkerhet og samsvar mellom diagnostikk og anbefalinger.

Vennligst hilsen

Tanja Thorsen

ME foreldrene sin representant.