

Høringssvar – Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

3.3.2026

Fra: Foreningen Trygg Barndom

Foreningen Trygg Barndom arbeider for rettssikkerhet og forsvarlig ivaretagelse av barn, unge og deres familier i møte med offentlige tjenester, da særlig i møte med barnevernstjenesten. Gjennom kontakt med foreldre til barn og unge med ME og CFS har vi fått dokumentert erfaringer med sykdomsforverring, belastende tiltak og alvorlige rettssikkerhetsutfordringer i møte med helsevesen, skole, barnevern og NAV.

Vi gir med dette innspill til høringsutkastet til ny nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS.

Vårt hovedanliggende er barn og unge og deres familiers rettssikkerhet og risikoen for sykdomsforverring dersom retningslinjen ikke gir tydelige faglige og rettslige avgrensninger.

Dokumenterte systemutfordringer

FAFO/SINTEF-rapporten *Tjenesten og MEg* (2023) dokumenterer gjennomgående utfordringer i møte mellom ME-syke og tjenesteapparatet.

Blant funnene:

- 1 av 10 har vært i kontakt med barnevernet
- 70 % opplevde kontakten som sykdomsfremmende
- Rutinemessige bekymringsmeldinger ved skolefravær
- Aktiviseringstiltak som forverrer sykdom
- 9 av 10 opplever å bli sykere av NAV-arbeidsutprøving

Rapporten beskriver mønstre av manglende anerkjennelse og tiltak som forverrer sykdom.

Dette er ikke enkelthistorier, men dokumenterte systemiske utfordringer.

Systemiske konsekvenser i møte med tjenesteapparatet

FAFO/SINTEF-rapporten *Tjenesten og MEg* dokumenterer gjennomgående mønstre der barn og unge med ME og deres familier opplever ikke-ankjennelse, mistro og tiltak som fører til sykdomsforverring.

I offentlig debatt har dette blitt beskrevet som en form for «systemisk vold» – ikke i betydningen intensjonell skade, men som et uttrykk for hvordan strukturer, rutiner og praksis i tjenesteapparatet samlet sett kan påføre belastning og helseskade.

Når familier gjentatte ganger opplever at energibeskyttelse tolkes som passivitet, at sykdom forstås som opprettholdt av foreldre, og at tiltak iverksettes til tross for risiko for forverring, er dette ikke bare enkeltstående feilvurderinger. Det fremstår som et mønster i systemet.

En nasjonal faglig retningslinje må bidra til å forebygge slike systemiske konsekvenser. Dersom begreper og anbefalinger forblir uklare, risikerer man å videreføre praksis som allerede er dokumentert belastende og i enkelte tilfeller helseskadelig.

Diagnostisk presisjon, WHO og ICD-11

Verdens helseorganisasjon (WHO) har i ICD-11 klassifisert ME/CFS (8E49 Postviral fatigue syndrome) under sykdommer i nervesystemet og skiller den eksplisitt fra symptomet fatigue/utmattelse. Denne klassifiseringen innebærer at ME ikke er definert som et generelt utmattelsessyndrom, men som en egen diagnose innenfor sykdommer i nervesystemet.

Når ME inngår i en felles retningslinje for langvarig utmattelse, kan det svekke den diagnostiske presisjonen som WHO legger til grunn i ICD-11. Den heterogeniteten som påpekes innenfor ME/CFS kan i seg selv være et resultat av at ulike tilstander samles under én felles kategori. Dette understøtter behovet for en egen nasjonal faglig retningslinje for ME.

Underkommunisering av alvorlighetsgrad og behov for konkrete tiltak

Retningslinjen gir etter vårt syn ikke et tilstrekkelig realistisk bilde av sykdommens alvorlighetsgrad. Brukerundersøkelser og klinisk erfaring viser at en betydelig andel pasienter er husbundne eller sengeliggende over lang tid.

Utkastet inneholder få konkrete beskrivelser av hvordan utredning, funksjonsvurdering, konsultasjoner og oppfølging skal tilpasses barn og unge med alvorlig funksjonsnedsettelse. Formuleringer om at hjemmebesøk kan vurderes og at tiltak skal tilpasses symptomtrykk, er ikke tilstrekkelig operasjonalisert.

Når alvorlighetsgrad underkommuniseres, kan dette bidra til urealistiske forventninger til bedring og funksjon, både i helsevesenet og i møte med barnevern, skole og NAV.

Retningslinjen bør gi et mer realistisk bilde av sykdomsforløp, inkludert at forløpet for mange er langvarig, og for noen livslangt.

Behov for egen retningslinje for ME

Vi registrerer at Helsedirektoratet har valgt å utarbeide én felles retningslinje for «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS», fremfor en egen retningslinje for ME.

ICD-11 klassifiserer ME/CFS (8E49) som en egen sykdom og skiller den fra symptomet fatigue. Dette skillet har betydning for diagnostikk, forskning og behandling.

Når ME og langvarig utmattelse samles i én felles retningslinje, risikerer man å undergrave nødvendig diagnostisk presisjon. Den heterogeniteten som påpekes innenfor ME/CFS, kan nettopp være et resultat av at ulike tilstander samles under samme kategori.

En egen retningslinje for ME vil:

- Sikre tydeligere avgrensning av pasientgruppen
- Redusere risiko for feiltolkning av anbefalinger
- Styrke rettssikkerheten for barn og alvorlig syke
- Legge bedre til rette for målrettet forskning og klinisk praksis

Internasjonalt har man i økende grad valgt å tydeliggjøre ME som en særskilt tilstand, herunder gjennom NICE-retningslinjen fra 2021.

Vi mener Helsedirektoratet bør vurdere om en egen retningslinje for ME er nødvendig for å sikre faglig presisjon og rettssikkerhet.

Retningslinjens normerende betydning

Retningslinjen presiserer selv at den er normerende for forsvarlig praksis.

Den får dermed betydning for forståelsen av forsvarlighetskravet etter:

- Helsepersonelloven § 4
- Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1

Dersom retningslinjen åpner for tolkninger som gjør tiltak som kan utløse anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) vurdert som faglig forsvarlige, kan dette få direkte rettssikkerhetsmessige konsekvenser for barn og unge.

Kognitiv atferdsterapi (KAT) og dokumentasjonsgrunnlag

Høringsutkastet viser til forskning der individuelt tilpasset aktivitet kombineres med kognitiv atferdsterapi (KAT). Studiene inkluderer pasienter diagnostisert etter ulike kriterier, herunder Oxford-kriteriene, og aktivitet og KAT er metodisk sammenvevd.

I forskningsgrunnlaget omtales effektstørrelser og tillit til dokumentasjonen. Imidlertid fremgår ikke denne usikkerheten tydelig i selve anbefalingsdelen.

Når lav tillit til dokumentasjon og små effektstørrelser ikke kommuniseres eksplisitt i anbefalingene, kan det skapes et inntrykk av sterkere evidens enn det forskningsgrunnlaget tilsier.

Retningslinjen presiserer heller ikke tydelig at KAT ikke skal forstås som kurativ behandling for ME.

NICE-retningslinjen fra 2021 presiserer eksplisitt at KAT ikke skal tilbys som behandling for å kurere ME, men eventuelt som støtte til å leve med sykdommen. NICE presiserer også at pasienter kan avslå behandling uten konsekvenser.

«Opprettholdende faktorer», operasjonalisering og rettssikkerhet

Retningslinjen anbefaler kartlegging av faktorer som kan bidra til opprettholdelse av utmattelse, og omtaler «opprettholdende faktorer» i barns situasjon.

Begreper som «hensyn til PEM», «individuell tilpasning» og «kompetanse på brukergruppen» er imidlertid ikke operasjonalisert. Uten konkretisering av hva slike hensyn innebærer i praksis, overlates betydelig tolkningsrom til den enkelte behandler.

Når retningslinjen samtidig er normerende for forsvarlig praksis og helsepersonell skal samarbeide med andre velferdstjenester, kan dette få konsekvenser i barnevernssammenheng.

Det må derfor presiseres at:

- **Energibeskyttelse ved dokumentert PEM ikke skal forstås som opprettholdende faktor.**
- **Uenighet om behandlingsstrategi ikke i seg selv skal tolkes som manglende samarbeid.**
- **Foreldres vurdering av barnets tålegrense skal tillegges betydelig vekt.**

Biopsykososial modell og kognitive teknikker ved PEM

Retningslinjen beskriver at kognitive teknikker kan hjelpe pasienter til å fokusere mindre på PEM og symptomer.

Når dette ikke samtidig tydelig presiseres at PEM er en fysiologisk reaksjon på overbelastning, kan formuleringen bidra til at symptomforverring forstås som påvirkbar gjennom oppmerksomhet eller fortolkning.

Retningslinjen inneholder ingen tydelig advarsel om risiko for langvarig eller varig funksjonsforverring ved gjentatt overskridelse av individuell tålegrense. Når dette ikke eksplisitt fremgår, kan det bidra til at alvorlighetsgraden av gjentatt PEM undervurderes i praksis.

I møte med barn og unge kan dette få betydning i vurderinger av motivasjon, innsats og foreldres rolle.

Rettslige rammer og barnets beste

Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1 og 4-1 forutsetter reell medvirkning og informert samtykke.

Dersom anbefalte tiltak oppfattes som normative eller nødvendige, og avslag indirekte kan få konsekvenser i møte med barnevern eller NAV, kan det reises spørsmål om samtykket i praksis er frivillig.

Barnekonvensjonen artikkel 3 slår fast at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn. Artikkel 24 gir barnet rett til best mulig helsehjelp.

En retningslinje som ikke tydelig avgrenser risiko for PEM og ikke presiserer retten til å avslå behandling uten negative følger, kan bidra til praksis som ikke tilstrekkelig ivaretar barnets beste.

Den heterogeniteten som påpekes innenfor ME/CFS kan i seg selv være et resultat av at ulike tilstander samles under én felles kategori. Dette understøtter behovet for en egen nasjonal faglig retningslinje for ME.

Våre anbefalinger

Vi anbefaler at den endelige retningslinjen:

1. Utarbeider en egen nasjonal faglig retningslinje for ME, da sykdommens karakter, alvorlighetsgrad og rettssikkerhetsmessige konsekvenser tilsier at den ikke bør inngå i en generell retningslinje for langvarig utmattelse.
2. Presiserer at PEM er en fysiologisk reaksjon på overbelastning.
3. Klargjør at KAT ikke skal forstås som kurativ behandling for ME.
4. Kommuniserer lav tillit og små effektstørrelser tydelig i selve anbefalingene.
5. Presiserer at pasienter og foresatte kan avslå behandling uten at dette tolkes som behandlingsvegtring eller omsorgssvikt.
6. Operasjonaliserer hva «hensyn til PEM» og «individuell tilpasning» konkret innebærer.
7. Tydeliggjør at energibeskyttelse og skjerming ved dokumentert PEM ikke skal forstås som opprettholdende faktor.
8. Gir et realistisk bilde av alvorlighetsgrad og langvarig sykdomsforløp.

Forskningen dokumenterer at feil forståelse av ME i møte med tjenesteapparatet kan føre til sykdomsforverring og svært belastende prosesser.

En nasjonal faglig retningslinje MÅ bidra til å redusere denne risikoen – ikke forsterke den.

For barn og unge med ME handler dette om helse, utvikling og grunnleggende rettssikkerhet.

Silje Evensen

Trygg Barndom- Barn og familiers rettigheter



Trygg barndom