

Fra: [REDACTED]
Sendt: mandag 9. mars 2026 22:40:37
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: 24/13487

You don't often get email from [REDACTED] [Learn why this is important](#)

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

Til Helsedirektoratet

Utkastet til retningslinje samler et bredt spekter av tilstander under betegnelsen «langvarig utmattelse». Utmattelse er imidlertid et symptom som forekommer ved mange sykdommer. ME skiller seg fra andre utmattelsestilstander ved et karakteristisk symptombilde der post-exertional malaise (PEM) er sentralt. Når ulike tilstander med ulike sykdomsmekanismer samles under én kategori, er det en risiko for at diagnostikken blir mindre presis og at pasienter med ulike sykdommer behandles som én gruppe.

Retningslinjen beskriver PEM som forsinket symptomforverring etter fysisk eller kognitiv aktivitet, med lang restitusjonstid. Dette symptomet er nettopp det som i flere internasjonale diagnosekriterier brukes til å skille ME fra andre utmattelsestilstander. Når dette allerede beskrives i teksten, bør PEM tydeliggjøres som et sentralt diagnostisk kjennetegn ved ME.

Retningslinjen bør også tydeliggjøre prinsippet om aktivitetstilpasning (pacing). For mange pasienter innebærer dette å tilpasse aktivitetsnivået slik at det ligger under den individuelle tålegrensen for å unngå PEM. Målet er stabilisering av funksjonsnivået og forebygging av symptomforverring. Behandlingsopplegg som bygger på systematisk opptrapping av aktivitet bør derfor ikke anbefales ved ME. Internasjonalt har man gått bort fra slike tilnærminger, blant annet i retningslinjen fra National Institute for Health and Care Excellence fra 2021.

Kognitiv atferdsterapi bør heller ikke beskrives som behandling av selve sykdommen. Internasjonalt brukes slik behandling eventuelt som støtte til mestring av kronisk sykdom, ikke som kurativ behandling eller som metode for å øke aktivitetsnivået.

Det foregår i dag betydelig forskning på biologiske mekanismer ved ME, blant annet innen immunologi, metabolisme og nevrologi. Retningslinjen kan med fordel synliggjøre dette kunnskapsgrunnlaget tydeligere, slik at helsepersonell får et mer oppdatert bilde av sykdommens mulige biologiske komponenter.

Presis diagnostikk er en forutsetning for god behandling. Når ulike tilstander med ulike sykdomsmekanisme samles under én kategori, øker risikoen for både feil diagnose og uhensiktsmessig behandling. Konsekvensene berører flere nivåer: For *pasientene* kan dette føre til manglende tilpasning av behandling og risiko for symptomforverring.

For *helsepersonell* kan en uklar diagnostisk avgrensning gjøre retningslinjen mindre nyttig som klinisk verktøy.

For *helsevesenet og samfunnet* kan dette også ha betydelige konsekvenser. ME anslås å ramme mellom 10 000 og 20 000 personer i Norge, ifølge anslag fra blant annet Folkehelseinstituttet. For en stor del av disse innebærer sykdommen betydelig funksjonstap over mange år. Dersom diagnostikk og oppfølging ikke er tilstrekkelig presis, kan resultatet bli langvarige pasientforløp uten målrettet behandling, gjentatte konsultasjoner i ulike deler av helsevesenet og økt ressursbruk.

Riksrevisjonen konkluderte i sin undersøkelse av helse- og omsorgstjenestene til barn med CFS/ME (Dokument 3:7, 2020–2021) med at tilbudet til denne pasientgruppen i mange tilfeller har vært utilstrekkelig. Dette understreker behovet for en retningslinje som gir helsepersonell tydelig faglig veiledning og bidrar til mer presis diagnostikk og mer målrettet oppfølging.

En tydeligere avgrensning av ME som diagnose vil derfor være viktig både for pasientene, for helsepersonell som trenger et godt faglig verktøy, og for en mer effektiv bruk av helsevesenets ressurser.

Hilsen [REDACTED]
ME-syk i 28 år