

Fra: [REDACTED]
Sendt: mandag 9. mars 2026 18:26:10
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Kopi: "Mona Svanteson" <Mona.Svanteson@helsedir.no>
Emne: Høringsinnspill saksnummer 24/13487

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

Høringsinnspill – Behov for separate retningslinjer for ME (G93.3), Long Covid og øvrige utmattelsestilstander

Jeg kan ikke støtte at den foreslåtte retningslinjen sammenblander ME, Long Covid og andre utmattelsestilstander i én felles faglig ramme. En slik tilnærming er verken klinisk presis, faglig begrunnet eller forenlig med hensynet til pasientsikkerhet.

Myalgisk encefalomyelitt (ME, ICD-10 G93.3) er en kompleks nevroimmunologisk sykdom karakterisert av anstrengelsesutløst symptomforverring, post-exertional malaise (PEM), samt autonom dysfunksjon, kognitive forstyrrelser og betydelig funksjonsnedsettelse. PEM innebærer en patologisk respons på fysisk, kognitiv eller emosjonell belastning og er sykdommens mest karakteristiske kjennetegn. Dette skiller ME fundamentalt fra generelle utmattelsestilstander.

Long Covid er en postinfeksiøs tilstand med et bredt og heterogent symptombylde. En undergruppe av pasienter utvikler et sykdomsbylde som oppfyller kriterier for ME, men mange gjør det ikke. Å regulere disse tilstandene i én felles retningslinje innebærer en faglig forenkling som ikke reflekterer forskjeller i patofysiologi, prognose og behandlingsbehov.

Begrepet «andre utmattelsestilstander» omfatter i tillegg en rekke ulike tilstander, inkludert psykiske lidelser, stressrelaterte tilstander og utmattelse etter annen sykdom. Disse tilstandene har andre behandlingsprinsipper og et helt annet risikobylde enn ME. Tiltak som kan være hensiktsmessige ved enkelte av disse tilstandene, som gradert opptrening eller økt aktivitetsbelastning, kan være direkte skadelige for personer med ME og long covid. Manglende diagnostisk avgrensning i nasjonale retningslinjer medfører en betydelig risiko for feil behandling. Når sykdommer med vesentlig ulik patofysiologi og belastningstoleranse behandles innenfor samme anbefalingsramme, øker risikoen for at pasienter med ME og long covid utsettes for tiltak som kan forverre sykdommene.

Dette er ikke kun et faglig spørsmål.

Det er et spørsmål om pasientsikkerhet og forsvarlig helsehjelp.

Etter helsepersonelloven § 4 skal helsehjelp være faglig forsvarlig og omsorgsfull.

Forsvarlighetskravet innebærer at helsehjelpen må bygge på oppdatert kunnskap, korrekt diagnostisk avgrensning og tiltak som er trygge og egnet for den aktuelle pasientgruppen.

Videre følger det av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 at helsetjenester skal være forsvarlige. Dersom nasjonale retningslinjer ikke tydelig skiller mellom sykdommer med vesentlig ulik risikoprofil, kan dette bidra til systematiske feil i diagnostikk og behandling på tjenestenivå.

Forsvarlighetskravet er ikke et minimumskrav til intensjon, men et rettslig krav til kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten.

Når kunnskapsgrunnlaget viser at feil belastning kan utløse betydelig symptomforverring ved ME og hos mange pasienter med Long Covid, er det særdeles problematisk å plassere disse

tilstandene i en felles kategori med tilstander hvor økt aktivitet kan være en hensiktsmessig del av behandlingen.

Jeg vil derfor fremheve følgende behov:

- 1.En egen, selvstendig nasjonal retningslinje for ME (G93.3).
- 2.Tydelige diagnostiske avgrensninger mellom ME, Long Covid og øvrige utmattelsestilstander.
- 3.En eksplisitt anerkjennelse av post-exertional malaise (PEM) som kardinalsymptom ved ME og et styrende prinsipp for behandling og tilrettelegging.
- 4.At behandlingsanbefalinger som innebærer økt belastning eller aktivitetsopptapping ikke anvendes på ME uten solid biomedisinsk dokumentasjon for sikkerhet.

Å samle disse sykdomsgruppene i én retningslinje fremstår ikke som en faglig forenkling, men som en faglig svekkelse.

En slik tilnærming risikerer å videreføre tidligere feil i forståelse og behandling av ME, fremfor å korrigere dem.

Feil behandling av ME rammer i praksis først og fremst pasienten. Når personer med ME utsettes for tiltak som presser dem til aktivitet utover sykdommens toleransegrenser, kan resultatet bli betydelig og i enkelte tilfeller varig forverring av funksjonsnivå.

Mange pasienter opplever langvarige forverringer i form av post-exertional malaise, der selv små belastninger kan føre til omfattende symptomøkning og funksjonsfall. Konsekvensene kan være tap av arbeidsevne eller skolegang, økt behov for helse- og omsorgstjenester og betydelig redusert livskvalitet.

Samtidig får feil behandling sjelden konsekvenser for behandlingsapparatet. Risikoen bæres i stor grad av pasienten.

Det er også nødvendig å være tydelig på skillet mellom pasientorganisasjoner og kommersielle aktører. Organisasjoner som Recovery Norge og tilbydere av Lightning Process er i hovedsak knyttet til kommersielle kurs og konsepter hvor pasienter betaler betydelige beløp for deltakelse. Aktiviteten er i stor grad basert på personlige fortellinger om bedring og anekdotiske erfaringer, snarere enn dokumentert medisinsk forskning.

Slike miljøer forholder seg i begrenset grad til oppdatert biomedisinsk forskning på ME og Long Covid og tar i liten grad hensyn til det sentrale symptomet post-exertional malaise.

Behandlings- eller mestringsstilnærminger som bygger på premisser om at symptomer kan overstyres gjennom mental trening, tankemønstre eller gradvis økt aktivitet uten hensyn til PEM, innebærer en reell risiko for forverring av pasientens helsetilstand.

Dette aktualiserer grunnleggende spørsmål knyttet til pasientsikkerhet og forsvarlig helsehjelp. Etter helsepersonelloven § 4 har helsepersonell plikt til å gi faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Å legitimere eller vise til behandlingskonsepter som ikke er kunnskapsbaserte, og som samtidig kan innebære risiko for forverring av sykdomstilstanden, er vanskelig å forene med dette kravet.

I et pasientsikkerhetsperspektiv er føre-var-prinsippet særlig relevant. Når det foreligger dokumentasjon på at belastning kan utløse alvorlig symptomforverring hos denne pasientgruppen, må helsemyndigheter utvise særlig varsomhet med å anbefale eller legitimere tilnærminger som ikke tar dette symptomet på alvor.

Nasjonale faglige retningslinjer skal bidra til trygg, kunnskapsbasert og forsvarlig helsehjelp. Når det foreligger dokumentasjon på at feil belastning kan forverre sykdommen ved ME og hos mange pasienter med Long Covid, er det et klart ansvar for helsemyndighetene å sikre at retningslinjene ikke åpner for tiltak som kan påføre pasienter skade.

Å utvikle separate og faglig presise retningslinjer er derfor ikke et spørsmål om faglig preferanse.

Det er et spørsmål om pasientsikkerhet, rettssikkerhet og etterlevelse av forsvarlighetskravet i norsk helselovgivning.

Vennlig hilsen

