

Innholdsfortegnelse

Høringsuttalelse.....	2
Konklusjon.....	2
1. Bakgrunn, metode og prosess.....	3
2. Utredning, behandling og oppfølging.....	6
Anbefaling: Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen.....	6
Differensialdiagnoser.....	10
Tilrettelegging i konsultasjoner.....	10
Henvisning til tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten.....	10
En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling.....	11
Skjemaer som bør brukes.....	11
Skjemaer som ikke bør brukes.....	11
Anbefaling: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning.....	13
Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering.....	14
Generelt om retningslinjen.....	16
Hele retningslinjen mangler.....	16
Dårlig operasjonalisert.....	16
Kontraindikasjoner for GET/CBT.....	17
Mangel: Beskrive ME.....	17
Mangel: Grader av ME.....	19
Mangel: Pleieråd.....	20
Mangel: Hjemmehjelpsråd.....	21
Mangel: Akutthjelp.....	22
Mangel: Sykehus.....	22
Mangel: Håndtering av psykiatriske symptomer.....	22
Overutredning i strid med <i>kloke valg</i>	23
Mangel: Legemidler.....	23
Mangel: Håndtering av klager og krav fra pasienter.....	24
Prosjektgruppen (fra hdir).....	25
Ekstern arbeidsgruppe.....	25
Høringsprosessen.....	26
Vedlegg: Why it's important that PEM is not fatigue.....	27
Vedlegg: Nerli, kritikk.....	28
Ingen klinisk signifikant effekt.....	28
PCC er ikke én sykdom.....	28
Confounding bias på primary outcome.....	28
Confounding bias på sikkerhet.....	29

Ugyldig kontrollgruppe gir mer bias på måling av sikkerhet.....	29
_ av 10 bedre?.....	30
Recovery-kriterier.....	31
Ikke en behandling, men en prøve.....	31
Faglig farlig praksis.....	31
Manglende datadeling.....	31
Referanser.....	32

Høringsuttalelse

Høringsuttalelse for:

Utmattelse – langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS HØRINGSUTKAST

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 04. februar 2026

Siste faglige endring: 04. februar 2026

Konklusjon

Hele utkastet må skrotes.

- Det må lages nye retningslinjer kun for ME¹/SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease²).
- Disse må være basert på vitenskapelig metode. Ikke politiske prosesser.
- Alternativt kan NG206 fra NICE oversettes, og avsnitt som omhandler byråkrati tilpasses norske forhold.

1. Bakgrunn, metode og prosess

Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS gir anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse der man ikke finner noen klar forklaring på hvorfor utmattelsen vedvarer

- 1 Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles AC, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisnik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med. 2011 Oct;270(4):327-38. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x. Epub 2011 Aug 22. Erratum in: J Intern Med. 2017 Oct;282(4):353. doi: 10.1111/joim.12658. PMID: [21777306](#); PMCID: PMC3427890.
- 2 Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Consensus Study Report. 2015. DOI: [10.17226/19012](#)

Avsnittet har som utgangspunkt at sykdommer går over. Det er feil. Utgangspunktet er at sykdommer ikke går over. Avslutningen av sykdom, heter salugenesis, og er en prosess som må gjennomføres av kroppen. Autoantistoffer forsvinner ikke av seg selv, heller ikke epigenetiske endringer, og heller ikke konsekvensen av epigenetiske endringer (f.eks. overproduserte reseptorer).

Avsnittet har som utgangspunkt at ME/SEID er en slags betegnelse på noe med ukjent årsak. Det er på en måte riktig at man ikke vet årsaken til ME/SEID, men det gjelder også alle andre sykdommer. Hva er årsaken til kreft, parkinsons, migrene, etc? Avsnittet bør skrives som om ME/SEID er årsaken.

Avsnittet har som premiss at pasienter med ME/SEID, har det friske kaller utmattelse. Det er feil. *ME/SEID er en funksjonshemmende sykdom som forverres av anstrengelse eller stimuli. Dette gir en mengdebegrensning på funksjon*, og det kan kalles utmattelse, men det har lite likhet med det friske kaller utmattelse, som f.eks. i setningen "ulykken var forårsaket av pilot fatigue".

Utmattelse er et vanlig symptom ved mange tilstander, inkludert etter gjennomgått infeksjon. Hvorfor utmattelse vedvarer hos noen, mens andre blir helt friske etter en tilsvarende infeksjon, gir ikke forskningen entydig svar på.

Setningen gir et inntrykk av at kronisk syke har det samme som friske med infeksjon (aka gompesyke), kreftsyke, eller MS-syke. Det er helt feil. *Symptomene ved ME/SEID har lite overlapp med symptomer på akutt infeksjon som går over, fatigue ved kreft, eller ved MS. Dette må fremgå tydelig av retningslinjene.*

Som ved andre langvarige sykdomstilstander, ses utmattelse i et biopsykososialt perspektiv, der helse og symptomer påvirkes av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.

Det er helt sikkert at man ikke ser på utmattelse sånn ved andre tilstander. Kreftleger, og MS-leger, behandler ikke sykdommene på den måten bps-brigaden gjør det (beskrevet under).

Formuleringen avslører at man er forutinntatt og politisk istedenfor vitenskapelig, der man har *vedtatt* verden (definert verden ut i fra utput fra hjernen, som en slags politisk mening), istedenfor å *kartlegge* verden (definere verden ut i fra input til hjernen: resultatet av målinger og forsøk, derunder kontrollerte forsøk og levde erfaringer).

Ordet biopsykososial betegner en høyrepolitisk retorikk og strategi, og har ingenting i helsefaglige dokumenter å gjøre. Dette dokumenteres i rapporten *In the Expectation of Recovery*.³ *Alle i prosjektgruppa i hdir bør lese denne rapporten.*

Bruken av en høyrepolitisk strategi fremfor vitenskapelig metode, avslører en grunnleggende ufaglighet, og gjør at hele utkastet må skrotes.

Hdir ser også ut til å ha misforstått ordet biopsykososial. I ME-sammenheng, er dette kode for alle hypokondernes behov. Altså bio: trening, stå opp om morgenen, psyko: ikke være redd for symptomer, sosialt: ikke få fritak eller praktisk bistand, for at frisk atferd skal tvinges frem.

3 <https://citizen-network.org/uploads/attachment/492/in-the-expectation-of-recovery.pdf>, 2016, Captured: 2026.

Ordet brukes alltid sånn av de som sier de har et bps-perspektiv. Dersom denne betydningen ikke er tilsiktet, bør Hdir endre begrep. Dersom betydningen er tilsiktet, bør retningslinjen publiseres for hypokondri, ikke ME/CFS.

Mange pasienter med ME/CFS beskriver anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) som et symptom som bidrar til forverring dersom det ikke hensyntas

PEM er ikke et symptom, men *hvordan sykdommen arter seg* (anstrengelses/stimuliert sykdomsforverring). Uten anstrengelsesutløst sykdomsforverring, er det ikke ME/CFS, ordet *mange* er dermed utilstrekkelig. Omskriv til:

Pasienter med anstrengelsesutløst sykdomsforverring (ikke bare midlertidig, selvbegrensende symptomforverring), skal få en ME/CFS-diagnose.

PEM kan også være til stede hos andre pasienter, eksempelvis ved senfølger etter covid-19

PEM er et begrep oppfunnet spesifikt for ME. Dvs at *hvis man har det som faktisk heter PEM, har man per definisjon ME*. Og så er det en del pasienter med andre sykdommer, som fordi de *ikke* har PEM, ikke har klart å knytte ordet til rett betydning, og derfor har knyttet det til noe *annet*, som de selv har, og derfor *tror* de har PEM. Dette er bare feildiagnostisering, og utfordrer ikke oppbyggingen av diagnosesystemet.

Setningen er en kategorifeil: man likestiller en syndromdiagnose (hvordan sykdommen er og arter seg) med en årsaksbetegnelse (covid), som om det var differensialdiagnoser. Pasienter kan ha én sykdom som samtidig kan betegnes både som ME/CFS og senfølger etter covid.

FHI sin kvalitative oppsummering Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak (2024) viser at pasientene etterlyser en helhetlig tilnærming som ivaretar både fysiske og psykiske aspekter, involverer pårørende og gir realistisk og lettfattelig informasjon.

FHIs oppsummering har ikke undersøkt effekten av medisinske behandlinger i det hele tatt, på tross av at det åpenbart var hoveddelen av mandatet. Forfatterne har ikke gjort jobben sin. *Dette må presiseres, og det må presiseres at det kan ha fått konsekvenser for utformingen av retningslinjen*. Hdir har tidligere fått tilsendt dokumentasjon på at slike metoder finnes, og til en viss grad er undersøkt. Det er skrevet studier og bøker om dette, og den kliniske erfaringen finnes.

Avsnittet er et eksempel på av retningslinjenes beskrivelser ikke er tilstrekkelig operasjonalisert. Det må presiseres at *når pasienter sier ivaretar fysiske aspekter, så menes medisinsk behandling av det at de ikke tåler trening, ikke trening*.

Det må presiseres at *når pasienter sier psykiske aspekter, så menes:*

- *Sorg.*
- *Urimelige krav fra omgivelsene.*
- *Krenkelser og påført skam.*
- *Det å ikke bli forstått.*

Ikke behandling for frykt for symptomer.

Involverer pårørende, må bety opplæring av hvordan sykdommen faktisk er, ikke *support carers in withdrawing from caring role* (ordlyden fra Lynne Turner-Stokes i bps-brigaden).

... Tjenesten og MEg (Fafo/Sintef) ... fant man utfordringer som manglende helhetlig oppfølging, varierende tilgang til støtte og manglende kunnskap i tjenestene.

Ordet helhetlig i ME-sammenheng, feiltolkes av bps-brigaden til å bety alle *hypokondernes* behov. Det er vel ikke *det* man har funnet i det prosjektet, men mangel på alle typer oppfølging: medisinsk, praktisk bistand og psykologisk støtte. Omformuler til *alle typer oppfølging*. Dersom det menes kontinuitet i tjenestene, skriv det.

pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring

Mestring er et ord som impliserer at handicap er basert på (manglende) ferdigheter og flinkhet. Det er et helt upassende ord i sammenheng med funksjonshemmende sykdom.

Det er også upassende å påstå at det er *pasientene* som ikke har nok mestring. Anbefalingene burde vært utarbeidet for at leger, fysioterapeuter, sykepleiere, psykologer, hjemmehjelp, og nær familie, skulle fått mestring. Det er *der* det skorter på.

Utmattelse er et vanlig symptom ved en rekke somatiske og psykiske tilstander, eksempelvis kreft, revmatiske lidelser, depresjon og nevrologiske tilstander som hjerneslag.

Påstanden impliserer at ordet utmattelse betegner det samme ved forskjellige sykdommer. Dette er åpenbart feil. Utmattelse er et *ord*, ikke et *symptom*. Ordet betegner hundrevis av helt forskjellige symptomer, som bare har det til felles at de gir en *mengdebegrensning på funksjon*.

Då må videre presiseres at utmattelse ikke kan forekomme ved depresjon, per definisjon, fordi definisjonen på depresjon er at man føler seg utmattet uten at man faktisk er utmattet (det finnes ingen mangel på fysisk evne til å utføre et arbeid, kun mangel på motivasjon).

Utmattelse = mangel på energi.

Energi = (fra fysikk) evne til å utføre et arbeid.

Utmattelse = mangel på evne til å utføre et arbeid.

Utmattelse = kvantitativ funksjonssvikt (f.eks. hvor langt man kan gå). (Motsatt: kvalitativ funksjonssvikt, f.eks. balanse.)

Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander må ses i sammenheng med oppfølging/behandling av grunnlidelsen, og omfattes ikke av denne retningslinjen.

ME/SEID er en egen grunnlidelse, og burde selvfølgelig hatt egne retningslinjer.

I arbeidet med denne retningslinjen, ble det gjennomført systematiske litteratursøk på aktivitetsbaserte intervensjoner og kognitiv atferdsterapi.

Avsnittet avslører indirekte at det er ikke gjennomført litteratursøk for medisinske behandlinger. Det er selvfølgelig uakseptabelt, og må gjøres før publisering. *Det må også presiseres at dette ikke er gjort, eller ikke gjort tidlig nok i prosessen.*

Dette er i grunnen helt vilt, og ville ha vært regnet for å ikke gjøre jobben sin om det ble gjort ved kreft.

Merk at det finnes studier og bøker om dette. Hdir har tidligere blitt tilsendt noe.

2. Utredning, behandling og oppfølging

Anbefaling: Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen

En helhetlig kartlegging av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer som påvirker pasientens situasjon

Det er ikke akseptabelt at det må grafes i alt mulig rart for at man skal kunne få behandling for en sykdom. Det fører til at legen ser sammenhenger som ikke er der, og at informasjonen som er viktig fortynnes.

Om man møter til behandling for kreft, med kreft, og har en vanskelig skilsmisse pågående, så er det kreften man skal få behandling for. Man skal ikke nektes behandling for kreft, behandles som hypokonder og få samlivsterapeut. Sann burde det også være ved andre sykdommer. Å ikke forstå dette, er vesentlig mangel på faglig innsikt.

Råd og informasjon til pasienten underveis i utredningen

Dette utsagnet skaper en risiko for at det gis dårlige råd. Det er viktig at leger unngår å gi råd når de ikke har peiling.

Det må presiseres at fokuset skal være på *underveis*, så ikke rett råd forsinkes, ikke på *råd*, fordi det aller siste man trenger er feil råd og generelle helseråd.

Igjen et eksempel på at innholdet i retningslinjene ikke er operasjonalisert. Legene trenger retningslinjer som forteller *hvilke* råd som skal gis. Generelle helseråd er ødeleggende ved sykdom, og gir i beste fall prognosetap.

Flere av pasientene kan oppleve spontan bedring i løpet av utredningen.

Dersom det ikke finnes statistisk støtte i forskningen for det, bør utsagnet fjernes. En studie av Helland viste at bare 6% ble friske, definert som ingen symptomer, i løpet av hele oppfølgingsperioden, altså lang tid etter utredning.

fT4/TSH

At dette får komme inn i offentlige dokumenter *igjen*, er helt utrolig. Det skal tas T4/*T3*, ikke bare T4/TSH. Det er fordi T4/T3 er de prøvene som er knyttet til pasientens funksjonsnivå. TSH er kun

relevant for kartlegging av årsak til avvik på T4/T3, og er sannsynligvis ikke nødvendig dersom T4/T3 er normale.

Også ved behandling av stoffskiftehormonsykdom må det tas sikte på å normalisere verdiene av T4/T3, ikke TSH, ettersom det er disse prøvene som har relevans for pasientens funksjonsnivå.

ACTH/cortisol ved mistanke om binyrebarksvikt

Det bør tas både kortisol, aldosteron og vasopressin. Addisons kan lett forveksles med ME-variantene som er dominert av salt og væske-ubalanse og hypoperfusjon som følge av nitrosativ vasodilasjon. Diabetes insipidus kan lett forveksles med salt- og væskebalanseproblemer ved ME, og i noen grad fremstår det som om sykdommene er overlappende, med lavt nivå av vasopressin ved ME⁴.

Videre bør det tas *anti-cardiolipin* (1 gang) og *L-laktat* x ganger daglig i x dager.

Blodtrykk og puls liggende og stående for identifisering av ortostatisk intoleranse

Denne testen identifiserer ikke ME-type ortostatisk intoleranse. *Tiltaket må operasjonaliseres ved at det benyttes en protokoll kalt NASA lean test⁵*, der pasienten står i 10 minutter, og blodtrykk og puls tas med faste intervaller underveis. Retningslinjene må inkludere et ark så f.eks. helsesekretær kan gjennomføre testen mens legen tar neste pasient.

Retningslinjene må presisere at noen pasienter kan være for syke til å gjennomføre testen, og at den kan skade permanent. Pasientens grenser skal derfor respekteres. *At pasienten må avbryte testen, skal dermed regnes som et testresultat, ikke failure to comply.*

Det bør presiseres at det ved ME/CFS finnes en biomarkør kalt 2-day CPET. Den skiller mellom idiopatisk kronisk utmattelse og ME. Årsaken til at denne ikke benyttes, er at den skader pasientene. Men det er likevel viktig at fastlegene vet at den finnes.

Tilt test med ekstrakranial doppler, er også en objektiv test som slår ut for noen ME. Også her finnes et skadepotensial.

Det er uakseptabelt at det fremstår som om ME er en sykdom uten utslag på objektive tester.

Videre bør det presiseres at ved nyoppstått *alkoholintoleranse* som ligner asiatisk genetisk alkoholintoleranse, er dette forenlig med vanlig postviral ME.

4 Huhmar HM, Soenne LS, Bertelson BC, Ghatan PH, Brag e BA, Polo OJ. Low Vasopressin in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Endocr Pract. 2025 Dec 29:S1530-891X(25)01349-7. doi: [10.1016/j.eprac.2025.12.020](https://doi.org/10.1016/j.eprac.2025.12.020). Epub ahead of print. PMID: 41475665.

5 NASA 10 Minute Lean Test | Instructions for Providers: <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-Lean-Test-Instructions-1.pdf>

Ved 50% nedsatt funksjonsevne og over seks måneders varighet på symptomer, vurder en eventuell ME/CFS-diagnose i henhold til Canadakriteriene.

Det finnes ikke faglig grunnlag for å vente med ME-diagnose til det er 50% nedsatt funksjonsevne. Sykdommen er prinsippielt sett lik, enten den er 1% eller 101%. Forverring må unngås, også ved 10% ME, ellers ender pasienten med 50% ME.

En tilsvarende anbefaling for kreft, ville gitt grunnlag for tap av autorisasjon.

Det er sterkt grunnlag for å hevde at 6 måneders varighet ikke skal være nødvendig for diagnosen. Det bør holde at det ikke er rask fremgang. *Det er erfaringsmessig lav grad av tilfriskning, og høy grad av skade ved feilhåndtering i starten av sykdomsforløpet.*

Det er åpenbart at pasienter som får en ME-diagnose etter 6 måneders sykdom som har oppfylt diagnosekriteriene for ME, har hatt ME i de forutgående 6 månedene. *At de ikke har hatt ME-diagnose i de månedene, må regnes som et avvik.* Retningslinjene bør ikke videreføre en praksis som fører til at avvik er hovedregelen (!).

Det finnes ikke faglig grunnlag for å benytte CCC-kriteriene (Canadakriteriene) fremfor ICC-kriteriene, som er nyere. Vurder om ICC skal benyttes.

Fordelen ved ICC, er at det er en nødinnngang kalt *atypical ME* for åpenbare tilfeller av ME, som likevel ikke oppfyller kriteriene, på grunn av svikt i konstruksjonen av kriteriene.

Temaer som kan være aktuelle å snakke med pasienten om underveis

Det må presiseres at *avvik fra legens forventning, må tolkes som uttrykk for sykdom*, ikke som latskap, dårlig disiplin eller feil helseatferd. Det finnes en sykdomsprosess som gjør det umulig for pasienten å følge eller bli bedre av legens helseråd.

Informér pasienten om at utredningen gjøres for å avklare mulige årsaker til utmattelsen, men at man ikke alltid finner en tydelig forklaring

Hovedregelen er at man ikke finner en forklaring. Legen må forklare pasienten at årsaken til dette, ligger i legevitenskapen og helsevesenets utilstrekkelighet. De har prøver for

- 60 av 10 000 autoantistoffer
- 0 av 20 000 epigenetiske statuser (per celle, og vi har millioner av celler!),
- 2 (hvorav 1 bare i Oslo, og prøven kan ikke sendes) av 8 eller flere tarmbakterietoxiner,
- 1 slem tarmbakterie (av 3-4000 tarmbakterier),
- 0 av 12 grupper mycotoxiner,
- 0 av mange (mer enn 100?) for reseptorer, og det er per celle.
- 0 av mange typer ionekanaler og pumper, og igjen er det per celle,
- 0 av 89 cytokiner og chemokiner...

At det presiseres at man ikke har prøver for kroniske sykdommer, frigjør pasienten for forvirring i en situasjon der en tidligere frisk forventer at helsevesenet presterer.

Trygg pasienten på at man sammen kan finne frem til tiltak og behandling som kan bidra til bedring

Finn tiltakene, istedenfor å trygge pasienten på at man skal finne dem.

Gjør oppmerksom på at vedvarende søken etter en årsaksforklaring i seg selv bli en belastning og til hinder for bedring.

Selvfølger det kan bli en belastning, men det finnes ikke grunnlag i forskning for at det er til hinder for bedring.

Kognitiv terapi for CFS er basert på å avslutte søken etter årsak. Intervensjonen er vist i store kliniske studier å ikke føre til bedring på objektive tester (som skritteller i en uke⁶, 6 minute walking test eller deltakelse i arbeidslivet^{7,8}). Erfaring fra spesialistklinikker viser at pasientene fortsatt er alvorlig funksjonshemmet etter behandlingen⁹. *Vi vet derfor at påstanden er feil. Derfor må den fjernes.*

Det viktige er å *balansere* mellom å søke etter årsak, symptomlindre, og gjennomføre de delene av livet man kan prioritere, ikke å *avslutte (!)* forsøk på å forstå sykdommen sin. Korrekt forståelse av egen kropp er selvfølgelig helt nødvendig for bedring, ettersom feil forståelse vil føre til feil behandling.

Inkluder informasjon om hvordan kroppslige reaksjoner, tanker, følelser og atferd gjensidig kan påvirke hverandre

At CBT for CFS har feilet i kliniske studier, viser at påstanden er feil eller irrelevant ved ME/CFS¹⁰. Hdir bør presisere dette.

Snakk gjerne om ulike måter å forstå symptomer på.

Påstanden åpner for et ikke-vitenskapelig verdensbilde, der alle kan ha sin egen forståelse. Dette er i strid med et vitenskapelig verdensbilde, der det finnes én verden som allerede ligger der, som vi kan kartlegge. Helsevesenet skal selvfølgelig være basert på vitenskapelig metode, og utsagnet er dermed i strid med hpl §57 (... vesentlig mangel på faglig innsikt ...).

-
- 6 Ghatineh S, Vink M. FITNET's Internet-Based Cognitive Behavioural Therapy Is Ineffective and May Impede Natural Recovery in Adolescents with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. A Review. Behav Sci (Basel). 2017 Aug 11;7(3):52. doi: 10.3390/bs7030052. [PMID: 28800089](#); [PMCID: PMC5618060](#).
 - 7 Tuller, D., & Vink, M. (2023). Graded exercise therapy and cognitive behavior therapy do not improve employment outcomes in ME/CFS. WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation, 74(4), 1235-1239. <https://doi.org/10.3233/WOR-220569>
 - 8 Vink M, Vink-Niese F. Graded exercise therapy does not restore the ability to work in ME/CFS - Rethinking of a Cochrane review. Work. 2020;66(2):283-308. doi: 10.3233/WOR-203174. [PMID: 32568149](#).
 - 9 Vink M, Vink-Niese A. CFS patients remain severely disabled after specialist treatment with CBT in the UK. J R Soc Med. 2021 Jun;114(6):284. doi: 10.1177/01410768211013447. [Epub 2021](#) May 27. PMID: 34042529; PMCID: PMC8212546.
 - 10 Vink M, Vink-Niese A. CBT and graded exercise therapy studies have proven that ME/CFS and long COVID are physical diseases, yet no one is aware of that. [Front Hum Neurosci. 2025 Jan 29;19:1495050. doi: 10.3389/fnhum.2025.1495050. PMID: 39944089; PMCID: PMC11814198.](#)

Restitusjon og hvile er ikke nødvendigvis det samme som å være i ro.

De vanlige begrepene er *aktiv hvile* og *dyp hvile*. Presiser dette.

Differensialdiagnoser

Retningslinjene bør drøfte differensialdiagnoser og hvordan de kan oppdages.

- Kortpustethet: Acidose vs angst: sjekk l-laktat.
- Primær POTS (takykardi gir sirkulasjonssvikt) vs sekundær (ME-type) POTS (takykardi som forsøk på å kompensere for sirkulasjonssvikt).
- ME vs toxemia (2 day CPET).
- ME vs depresjon. Bedre eller verre etter:
 - Lys
 - Dusjing
 - Fysisk aktivitet
- ME vs utbrent/nevrasteni: Hvis det er sterke svingninger i funksjonsnivået, som pasienten ikke forstår, reduser funksjonsnivået.
 - Sykdommen stabiliseres = ME
 - Svingninger øker = Stresslidelse
- Autoantistoffer mot stoffskiftehormonreseptorer eller lignende mekanisme: Lav kroppstemperatur uten forhøyet l-laktat. (Ved ME vil lav kroppstemperatur vanligvis skyldes metabolsk svikt, og dermed være assosiert med forhøyet l-laktat).

Tilrettelegging i konsultasjoner

Mangler: Transport til og fra.

Mangler: Lyd/radio av på venterom.

Mangler: Ortostatisk intoleranse (behov for å ligge) på venterom.

Mangler: Lengre tid for å få gjort alt på én gang, fordi transportbelastningen er betydelig. Dette er også en samfunnsmessig besparing. Å gjøre 3 x 10 minutter til 1 x 30 minutter sparer i et tenkt eksempel ca 1200 kroner bare i taxiutgifter. For ikke å snakke om bedre utfall av behandlingen.

Mangler: *Hjemmebesøk* av fastlege når det er medisinsk nødvendig, *er lovpålagt*. Det må da også kunne tas blodprøver.

Henvisning til tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten

Det bør tas hensyn til om pasienten selv mener dette er hensiktsmessig.

faktorer som kan bidra til opprettholdelse av utmattelse

Utsagnet har eksistensen av opprettholdende faktorer som premiss. Men det finnes bare to typer sykdom: autoimmun og epigenetisk. Autoimmunitet, er som å være vaksinert. Sykdommen varer til den er behandlet. Epigenetikk er som en bryter: Den står i samme posisjon til den slås av eller på.

Videre finnes konsekvenser: Skader og over-/underproduksjon av proteiner, som har ført til at man har blitt en annen, med redusert funksjonsnivå. Det er påvist skader på blodåreveggen (endotelet) ved long covid.

Utsagnet bidrar til opprettholdelse av myter om at pasienter påfører seg, eller kan velge, sykdommen de er utsatt for. Utsagnet er i strid med den kunnskapen om sykdom forskning per i dag har klart å frembringe.

En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling

Skjemaer som bør brukes

Jeg vet ingenting om skjemaet ICF. Men *kartleggingen bør starte med korte skjemaer for å raskt forstå sånn ca hvor syk pasienten er. Dette kan være Rand-12, Rand-36, Eq-5D-L eller FUNCAP.*

I praksis er det et stort problem at fastlegene ikke skjønner forskjell på 90% friske og 3% friske.

Skjemaer som ikke bør brukes

Det er et problem at skjemaer har ceiling-effekt eller floor-effekt ved ME, fordi pasientene er såpass syke. F.eks. blir svært mange blir dårligere enn grensen for 100% ute av arbeidslivet, så deltakelse i arbeidslivet i %, er ikke alltid et egnet mål.

Floor effect (man fanger ikke opp at pasientene er sykere, fordi de er på bunnen) gjelder Rand-12/36 og Eq-5D-L. De har likevel en funksjon helt i starten på utredningen.

FUNCAP, motsatt, kan overse relativt mild sykdom. Men graderer alvorlig sykdom bedre.

Chalder fatigue scale bør ikke brukes ved langvarig utmattelse, på grunn av mulig manglende test-retest reliability når første test er rett etter innsykning, og siste test er etter lengre tids sykdom. Fordi den måler symptomer relativt til *vanlig*, der det ikke er definert om vanlig er før du ble syk, eller f.eks. for tre år siden (da du også var syk...). Dermed blir den første testen relativ til da du var frisk, og den andre testen relativ til da du var syk. Det gir et feilaktig inntrykk av tilfriskning ved en stabil tilstand.

DSQ-PEM er kun egnet for screening, ettersom det ikke skiller mellom differensialdiagnoser (økt tretthet uten PEM, statisk funksjonssvikt, dekondisjonering). Spørsmål 9 (If you feel worse after activities, how long does this last? ≤ 1 h 2-3 h 4-10 h 11-13 h 14-23 h ≥ 24 h) har veldig merkelige svaralternativer, noe som gir en ceiling effekt. For å diagnostisere ME, burde man hatt alternativer som > 4 dager, > 4 uker. Spørsmål 10 skiller ikke mellom midlertidig/selvbegrensende og langvarig / med behov for tilpasning for å komme seg igjen.

Screeningskjema for psykiatriske diagnoser, fanger opp symptomer på fysisk sykdom på grunn av dobbel betydning av ord (som f.eks. energi). Det gjelder f.eks. MADRS.

Noen skjemaer for psykiatriske symptomer (f.eks. MADRS) er påfallende sensitive, og man er nødt til å makse dem ut, nesten uansett hvilken fysisk eller psykisk sykdom man har (eller om man bare er omgitt av idioter).

Videre fanger noen skjemaer for angst opp symptomer på (kompensasjon for) sirkulasjonssvikt, på grunn av overlappende symptomer med forskjellig årsak. F.eks. Davidson (DTS) (rapid heartbeat).

Skjemaer for angst, kan ha som premiss at all angst er ubegrunnet. Ved alvorlig sykdom der legen ikke har peiling, er angst åpenbart velbegrunnet. *Skjemaet HADS er åpenbart uegnet ved somatisk sykdom.*

Skjemaer for personlighetsmåling som påstår å være validert til å være stabile over tid, *er ikke validert å være stabile fra før pasienten har fått ME til etter.* Manglende test-retest reliability kan skyldes både at ME påvirker hjernen, at ME påvirker livet, og at møtet med helsevesenet påvirker pasientens nivå av tillit. Forskning som forutsetter test-retest reliability på disse skjemaene ved ME, er ugyldig.

Det anbefales å bruke funksjonsområdene i ICF

ICF er forkortelsen for idiopathic chronic fatigue, som er det retningslinjene er for (i tillegg til ME, da). Dette er et uheldig sammentreff, og bør oppklares. 2-dagers CPET skiller¹¹ objektivt mellom ICF og ME.

Pasientens ressurser, håp og mål

Dette er jo bare stygt. For det første er det grafing i personlige forhold. Å ikke la behandler overskride denne grensen, kan feilaktig tolkes som manglende motivasjon (depresjon) hos pasienten, eller fravær av sykdom.

For det andre grafser det i sorgen over tap av muligheter. For det tredje, viser all pasienterfaring at det å være målorientert er skadelig ved ME. Påstanden impliserer feilaktig at mulighet til bedring er avhengig av motivasjon.

Praksisen det legges opp til her, kan være ekstremt psykisk skadelig, og kan skade forholdet til helsevesenet, noe som kan forverre prognosen.

I tillegg virker det diluterende (den viktige informasjonen forsvinner blant mange irrelevant opplysninger).

Snakk med pasienten om at mange ulike faktorer kan spille inn og påvirke hverandre. Det betyr at positive tiltak på ett område også kan bidra til bedring på flere andre områder

Dette er fordummende. Pasientene skjønner vel selv dette.

11 van Campen, C.M.C.; Visser, F.C. Comparing Idiopathic Chronic Fatigue and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) in Males: Response to Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol. Healthcare 2021, 9, 683. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060683>

Anbefaling: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning

bør fastlege og pasient sammen evaluere situasjonen og sette en sluttstrek for videre utredning av årsak

Dette er overdrevent strengt, og verste fall livsfarlig. Det bør benyttes en pause, ikke en sluttstrek.

Presiser at det ikke er til hinder for medikamenter for symptomlindring.

- Hverdagsrehabilitering i hjemmet
- Rehabilitering med arbeid som mål

Det finnes ingen dokumentasjon på at rehabilitering har positiv effekt på pasientgruppen. FAFO dokumenterte negative erfaringer. Påstandene er grunnløse, og *må fjernes om ikke rehabiliteringsstedene kan legge frem dokumentasjon* som viser objektiv endring i funksjon.

om spesialisert kompetanse kan gi pasienten verktøy for å nå konkrete og realistiske mål som pasient og fastlege har identifisert sammen

Det er ingen dokumentasjon på at det å fokusere på mål bedrer prognose på noe vis. Alle henvisninger til dette bør fjernes.

Legemidler

Det bør eksplisitt frarådes mot SSRI, ettersom erfaring viser at dette er regelmessig gjør skade. (Hdir har tidligere fått dokumentasjon.) Som Hdir skriver, så finnes det heller ingen grunnlag for å anbefale legemidler, så det burde være ukontroversielt å fraråde bruk av SSRI.

Behandling og tiltak rettet mot symptomer/belastninger/faktorer identifisert i kartleggingen

Følgende bør nevnes spesifikt:

- *Elektrisk rullestol*
- *Formstøpte ørepropper*
- *Filterbriller*

Dersom kartleggingen har identifisert et høyt psykisk symptomtrykk vurderes henvisning til psykisk helsetjeneste.

Det finnes ikke grunnlag for denne absurde påstanden. *Høyt psykisk symptomtrykk skyldes jo at pasienten psykiatriseres!* Presiser dette. Løsningen er at pasienten får medisin for, og fritak og praktisk bistand ved, sin fysiske sykdom.

Videre gir ME/CFS symptomtrykk av psykiatriske symptomer pga økt genuttrykk for adrenalinreseptor^{12,13}, noe er kompensatorisk for sirkulasjonssvikt, og dermed ubehandlbart (behandling gjør pasientene verre¹⁴).

Dette skyldes PEM (se referanse over), og kan dermed induseres av psykiatrien, både på grunn av transport til og fra, og av behandlers krav om økt aktivitet.

Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering

Behandler bør bistå pasienten med å lage en individuelt tilpasset aktivitetsplan

Dette er uakseptabelt. Slutt med denne pirkinga borti livet vårt. Vi kommer til behandling for en sykdom. Dette tiltaket er umyndiggjørende, og dessuten *i strid med aktivitetsavpasning/pacing*, som innebærer at man forholder seg til forutsetningene til enhver tid, *ikke* til planen.

Hele kapittelet bærer preg av at noen skal skrive skolestil som skal være ferdig i morgen tidlig, og at de ikke kan noe om temaet. Og at pasienter er små dumme dyr som ikke kjenner kroppen sin, og må instrueres fra legen.

Man eier faktisk kroppen sin, selv om man er syk. Det skal faktisk ikke være sånn at legen eier 50% av kroppen din når du blir syk.

Omskriv alt fra bunnen av, med følgende premisser:

- *Pasienten kjenner allerede kroppen sin, og må få beholde sin rett til å gjøre det som er rett.*
- *De rundt må få opplæring i at pasienten må begrense seg, og hvorfor. Og at de må slutte å overstyre eller aktivere pasienten.*

Å skrive ned alt man gjør (eller skal gjøre), er kun en del av pacing ved svært alvorlig ME, der de rundt styrer belastningen, for at de ikke skal belaste pasienten for mye på samme dag. Det gjelder ikke når pasienten selv styrer belastningen.

Alle typer aktiviteter bør inkluderes

-
- 12 White AT, Light AR, Hughen RW, Vanhaitsma TA, Light KC. Differences in metabolite-detecting, adrenergic, and immune gene expression after moderate exercise in patients with chronic fatigue syndrome, patients with multiple sclerosis, and healthy controls. Psychosom Med. 2012 Jan;74(1):46-54. doi: 10.1097/PSY.0b013e31824152ed. Epub 2011 Dec 30. PMID: 22210239; PMCID: PMC3256093.
- 13 Light AR, Bateman L, Jo D, Hughen RW, Vanhaitsma TA, White AT, Light KC. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. J Intern Med. 2012 Jan;271(1):64-81. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x. Epub 2011 Jul 13. PMID: 21615807; PMCID: PMC3175315.
- 14 Sulheim D, Fagermoen E, Winger A, Andersen AM, Godang K, Müller F, Rowe PC, Saul JP, Skovlund E, Øie MG, Wyller VB. Disease mechanisms and clonidine treatment in adolescent chronic fatigue syndrome: a combined cross-sectional and randomized clinical trial. JAMA Pediatr. 2014 Apr;168(4):351-60. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.4647. PMID: 24493300.

Om pasienten er i stand til alle typer aktivitet, går han vel ikke til legen? Man går til legen som respons på at man ikke kan dette. *Hvordan tenkte dere at alle typer aktiviteter skal inkluderes i en plan for en som er sengeliggende og ikke kan gå innad i huset?*

egne mål

Styring etter mål er i strid med pacing. Omformuler til *egne prioriteringer*, dersom det er dette som er ment.

Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet

Det er ikke noe som heter å teste ved ME. Testing gir endring i sykdom. Påstanden gir uriktig inntrykk av at forverring ikke er langvarig/permanent¹⁵.

Kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen for å bidra til refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner

CBT er motbevist ved ME, se tidligere referanser.

betydningen av døgnrytme, søvn og behov for tilstrekkelig søvn, ernæring etc.

Avsnittet må opplyse om at *ME innebærer en primær døgnrytme-dysregulering drevet av TGF-beta*.

Avvik fra normal døgnrytme skal derfor ikke sees på som en vane, men som en del av sykdomsprosessen.

Aktivitet kan omfatte ...

Tilføy *varme, kulde, oppreist/sittende (ortostatisk) stilling*.

for på den måten å gi pasienten nye erfaringer og bidra til bedre forståelse av egen kapasitet

Det er de rundt som ikke forstår pasientens kapasitet. Pasienten selv har jo kroppen på, og vet det allerede. Hele premisset som intervensjonen er basert på, er bakvendt.

Systematisk oppsummert forskning viser at individuelt tilpasset aktivitet i kombinasjon med kognitiv adferdsterapi kan redusere utmattelse og styrke fysisk funksjon hos pasienter med langvarig utmattelse (Maas et al., 2024 og Casson et al., 2023).

Anbefalingene gjelder ME-pasienter, men forskningen er, ifølge setningen, ikke utført på ME-pasienter. Dette er ugyldig. Videre viser ikke enkeltstudier dette når jeg tar stikkprøver, noe som tyder på problemer med metoden i metastudien. Typiske problemer som skjules av metastudier er:

- Confounding bias på primary outcome: Behandling (CBT) består av å svare annerledes, primary outcome er spørreskjema. Endring reflekterer at pasientene gjør behandlingen, ikke at de er

15 Vedlegg: PEM is not fatigue.

bedre av sykdommen. Dette kan avsløres av manglende endring på actometer (skritteller i en uke), 6 minute walking test eller deltakelse i arbeidslivet.

- Test-retest reliability-problemer med Chalder Fatigue Scale (se tidligere).
- Failure to record harm. CBT (og endel andre behandlinger, som ACT og Pain Reprocessing Therapy) *består av at* skademeldinger fra pasienten skal omskrives til noe ufarlig. Behandler kan dermed ikke fange opp skade.
- Det er forsket på feil sykdom.
- De sykeste dropper ut.
- Bortfall av objektive målinger (de kan være utelatt mellom etisk godkjenning og gjennomføring, være innsamlet uten å bli rapportert i enkeltstudien, eller være utelatt i metastudien).
- Ugyldig kontrollbetingelse (f.eks. gir venteliste som kontrollbetingelse, i kombinasjon med subjektive utfallsmål, dårligere resultat enn ingen behandling).
(Og f.eks. er rehabilitering eller treatment as usual kjent for å gjøre skade.)
Kontrollbetingelsen setter nullpunktet, og når den medfører dårligere resultat enn ingen behandling, settes nullpunktet kunstig lavt. Det medfører at ineffektive eller skadelige behandlinger, ser effektive ut i forhold.

o enkeltstudier viser tilsvarende effekt ved utmattelse etter covid-19 (Kuut et al, 2023 og Nerli et al, 2024)

Hvorfor siterer dere en studie som er fusk tvers igjennom? Og om den ikke er fusk, viser den ikke det dere tror. *2 av 10 bedre sammenlignet med en kontrollbetingelse som erfaringsmessig skader flesteparten*. Kritikk av Nerli vedlagt. Om denne studien ikke lest før den er sitert her, har noen ikke gjort jobben sin. Om den er lest, og de ikke har sett problemene, bør de kurses på grunn av vesentlig mangel på faglig innsikt.

Generelt om retningslinjen

Hele retningslinjen mangler

Retningslinjen ser ikke ut til å inneholde noe av det en retningslinje skal inneholde. Den er utrolig nok enda dårligere enn forrige retningslinje. Må hele retningslinjen skrives av pasienter i høringssvar?

Inkluder: En beskrivelse av ME, inkludert grader, pleieråd, medisinsk behandling.

At ikke ME får en egen retningslinje, gjør at ME-pasientene stiller dårligere sammenlignet med pasienter som har det. *Dette er brudd på ldl §7. Direkte forskjellsbehandling*, sammenlignet med f.eks. kreftpasienter.

Dårlig operasjonalisert

Retningslinjen (frem til side 16 i hvert fall) er lite konkret (med andre ord: dårlig operasjonalisert).

Kontraindikasjoner for GET/CBT

Må med (for NAV): GET/CBT er dokumentert å ikke bedre arbeidsevne¹⁶. Intervensjonene kan derfor ikke kreves fra NAV med begrunnelse hensiktsmessig behandling, ettersom *hensiktsmessig* i trygdellovverket betyr dokumentert å øke arbeidsevne.

Må med (for leger): GET/CBT er dokumentert å *ikke øke objektiv funksjon ved ME* (actometerdata, deltakelse i arbeidslivet (Tuller, D., & Vink, M. (2023), se tidligere referanse). Det er dermed *motbevist*. Bruk av behandling som ikke er dokumentert er lovlig. Men bruk av behandling som er motbevist, er ulovlig (vesentlig mangel på faglig innsikt, hpl §57). *Bruk av CBT/GET er ulovlig ved ME.*

(Subjektive utfallsmål er ugyldige i studier på CBT, fordi behandlingen består av å påvirke hvordan pasienten svare på spørsmål. Subjektive mål fanger derfor opp at pasienten gjør behandlingen, ikke pasientens faktiske funksjon.)

Mangel: Beskrive ME

Det mangler en beskrivelse av sykdommen ME. Og PEM. Det er jo en litt merkelig utelatelse. Retningslinjen er preget av at forfatterne ikke har oppdaget hva ME er. Det fremstår tydelig at de aldri leser hard science (målinger av kroppen)-studier på ME. Dette er uakseptabelt. Eventuelt at de ser på dette som tilleggssymptomer, istedenfor å forstå at ME er en funksjonshemmende sykdom: *avvikene er sykdommen, og gir funksjonssvikten.*

Dette er ME/SEID:

- Inflammasjon i nervesystemet, målbart med PET-scan^{17,18} for aktiverte microgliaceller.
 - Sanseoverfølsomhet (som om en kniv stikker hull på bensintanken: det er smertefullt og funksjonsnivået renner ut).
 - Økt kognitiv trettbarhet, opptil det absurde (3 sekunders forsøk kan føre til dager utslått).
 - Psykiatriske symptomer som ikke lar seg lindre av vanlige behandlinger.
 - Beskrives noen ganger som elektrisk.
- Hypoperfusjon:
 - Kan måles med¹⁹:

16 Tuller, D., & Vink, M. (2023). Graded exercise therapy and cognitive behavior therapy do not improve employment outcomes in ME/CFS. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 74(4), 1235-1239. <https://doi.org/10.3233/WOR-220569>

17 Yasuhito Nakatomi, Kei Mizuno, Akira Ishii, Yasuhiro Wada, Masaaki Tanaka, Shusaku Tazawa, Kayo Onoe, Sanae Fukuda, Joji Kawabe, Kazuhiro Takahashi, Yosky Kataoka, Susumu Shiomi, Kouzi Yamaguti, Masaaki Inaba, Hirohiko Kuratsune, Yasuyoshi Watanabe, "Neuroinflammation in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a11C-(R)-PK11195 positron emission tomography study", *The Journal of Nuclear Medicine*, vol.55, No.6, 2014, DOI: [10.2967/jnumed.113.131045](https://doi.org/10.2967/jnumed.113.131045)

18 Younger, "067 - New results: The ME/CFS brain is inflamed", 2025. <https://www.youtube.com/watch?v=wuzmYJxMr0>

- Extracranial doppler^{20, 21}
- MR med arterial spin labelling (på gruppenivå)²²
- Sende røde blodceller igjennom kunstige kapillærer.²³
- Near Infrared Spectroscopy (NIRS)
- Drøfting
- Salt- og væskebalanseproblemer, inkludert hypovolemia, pseudo-mangel på aldosteron, mangel på vasopressin.
- Lavt minuttvolum (l/min igjennom hjertet) på tross av normal blodtilførsel til hjertemuskelen.
- Dysregulering av blodårer.
 - Arterier er inflammet/økt eNOS expression, noe som senker trykket.
 - Mistenkt dysfunksjon i kapillærer
- Røde blodceller lar seg ikke deformere, og kan dermed ikke presses igjennom kapillærene.
- Ortostatisk intoleranse (gjelder ca 50% - 90% av pasientene).
- Nakke (enkelpasienter):
 - Nakkeskader/ustabilitet trigger inflammasjon i nervesystemet.
- Primær metabolsk svikt:
 - Deformerte mitokondrier.
 - Oksidasjon av indre cellemembran på grunn av frie radikaler.
 - Autoantistoffer mot cardiolipin (den indre cellemembranen i mitokondriene).
- Anstrengelsesintoleranse:
 - Målbart med 2-day CPET. Over 40 studier²⁴ mot null, bekrefter mengdebegrensning på funksjon ved ME (metabolsk svikt dagen etter anstrengelse), sammenlignet med ICF (kronisk utmattelse) eller sedentary controls.

-
- 19 Christopoulos, E.M., Tantanis, D., Huang, K. et al. Mapping cerebral blood flow in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and orthostatic intolerance: insights from a systematic review. *J Transl Med* 23, 963 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12967-025-06954-w>
- 20 van Campen CLMC, Verheugt FWA, Rowe PC, Visser FC. Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: A quantitative, controlled study using Doppler echography. *Clin Neurophysiol Pract*. 2020 Feb 8;5:50-58. doi: 10.1016/j.cnp.2020.01.003. PMID: 32140630; PMCID: PMC7044650.
- 21 Hypocapnic cerebral hypoperfusion: A biomarker of orthostatic intolerance. Peter Novak, *PLOS*, September 26, 2018, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204419>
- 22 Li, X.; Julin, P.; Li, T.-Q. Limbic Perfusion Is Reduced in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Tomography* 2021, 7, 675-687. <https://doi.org/10.3390/tomography7040056>
- 23 Yaojun Guo, Sitong Zhou, Samuel Ren, Xin Liu, Mohsen Nemat-Gorgani, Michael J. Gresser, Ronald W. Davis, Jiandi Wan. Microfluidic assessment of PO2-regulated RBC capillary velocity in ME/CFS. *Blood Red Cells & Iron*, Volume 1, Issue 3, 2025, 100019, ISSN 3050-5984, <https://doi.org/10.1016/j.brci.2025.100019>
- 24 CPET is an objective marker for PEM in ME-patients. Haugen. <https://melivet.com/2021/10/30/cpet-is-an-objective-marker-for-pem-in-me-patients/> Captured: 2026.

- Målbart med CPET og blodprøver²⁵.
- Selv små anstrengelser kan føre til sykdomsoppbluss:
 - Kortvarig/forvarsel (noen timer).
 - PEM uten krasj (fremdrift tilbake til baseline over noen dager/uker)
 - PEM med krasj (reduisert baseline, midlertidig eller permanent)
- Gjelder alle typer anstrengelser:
 - Muskler
 - Blodårer / oppreist stilling
 - Sanseinntrykk
 - Kulde/varme
 - Kognitivt, inkludert en vanlig samtale
 - Emosjonelt
 - Oppbluss kan være for samme del av sykdommen (kognitivt), eller for hele kroppen.
- Trening virker nedbrytende
- Invertert respons på normale helseparametre:
 - Gir cerebral hypoperfusjon
 - Psykiatriske symptomer øker
 - Tarmatoni
 - Man kan ikke balansere mellom PEM og helsefordelene ved aktivitet, fordi *sykdommen består av at responsen er invertert*, så fordelene ikke oppnås.
- En stor mengde assosierte symptomer.

Mangel: Grader av ME

ME finnes i alle grader, fra subklinisk til ekstremt alvorlig.

Det må presiseres at ME er en alvorlig sykdom, dvs. at *mild grad av ME er en alvorlig sykdom*.

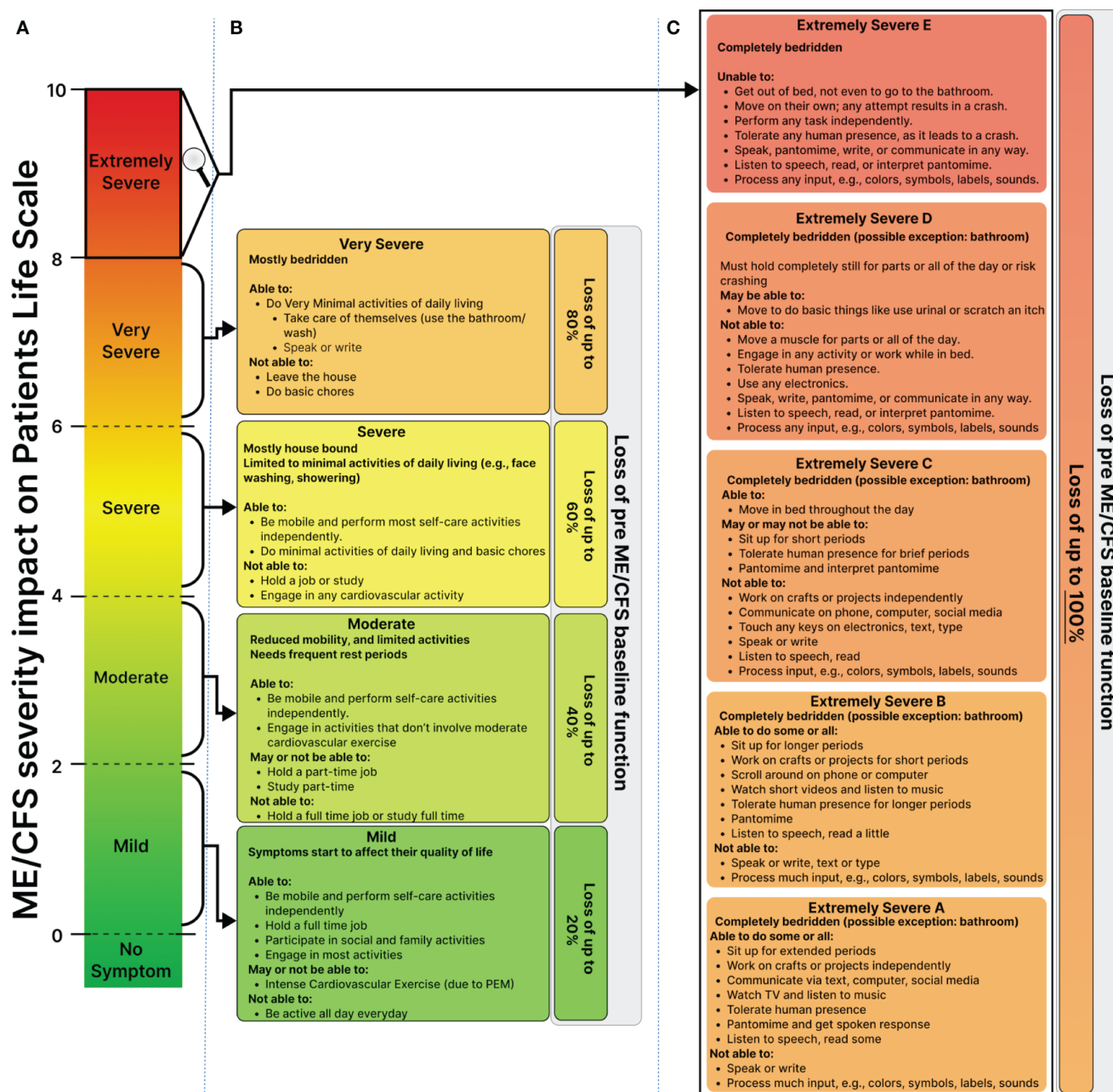
Mild grad av ME, er ikke en mild sykdom. ME-skalaen og sykdoms-skalaen er to forskjellige skalaer. *Dette misforstår f.eks. NAV når de skal følge trygdelovverket.*

Forskjellige skalaer for grad av ME bør inkluderes. Dette fordi det finnes en standardskala, men den er dårlig. Man må selvfølgelig inkludere standardskalaen for historisk referanse, men også en bedre skala til praktisk bruk.

Utredningen må inneholde en klassifisering på ME-skalaen. Dette for å sikre rett råd og hjelp. Det kan påpekes overfor pasienten at det ikke finnes data som knytter grad av ME til prognose. Imidlertid fremstår det åpenbart at pasientene med hypoperfusjon/hypovolemia har mye dårligere prognose.

Dette er et nytt forsøk²⁶ på å utarbeide en skala. Den fremstår bedre:

25 Light AR, Bateman L, Jo D, Hughen RW, Vanhaitsma TA, White AT, Light KC. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. J Intern Med. 2012 Jan;271(1):64-81. doi: [10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x). Epub 2011 Jul 13. PMID: 21615807; PMCID: PMC3175315



Mangel: Pleieråd

Råd må tilpasses pasientens alvorlighetsgrad. De aller sykeste trenger spesifikke pleieråd. Se forrige veileder.

- 26 Jahanbani F, Sing JC, Maynard RD, Jahanbani S, Dafoe J, Dafoe W, Jones N, Wallace KJ, Rastan A, Maecker HT, Röst HL, Snyder MP and Davis RW (2024) Longitudinal cytokine and multi-modal health data of an extremely severe ME/ CFS patient with HSD reveals insights into immunopathology, and disease severity. Front. Immunol. 15:1369295. doi: [10.3389/fimmu.2024.1369295](https://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1369295)

Mangel: Hjemmehjelpsråd

Hjelp kan deles inn i capability-building, capacity-building, confidence-building og praktisk bistand.

- Capability-building: å lære ferdigheter (kunnskap, opplæring, ferdighetstrening).
- Capacity-building: å trene opp, f.eks. løfte tyngre, gå lengre.
- Confidence-building / motivasjon: å bygge tillit til ferdigheter og kapasitet.
- Praktisk bistand: At du gjør noe for noen. Å gi penger, å bære poser.

Problemet med ufaglærte, er at de ikke skjønner at de er på jobb for å bare *gjøre noe for* pasienten. Capability-building ved ME er mobbing. Capacity-building og confidence-building kan betegnes som vold, fordi begge består av å få pasientene til å gjøre det de ikke tåler.

Pasientene trenger ikke noen som setter seg og ler av dem når de spør om hjelp (praktisk bistand) de har vedtak på.

Ved ME trengs *praktisk bistand*. Ansatte må komme ferdigutdannet, ferdigopplært og ferdigoppdratt på jobb.

Ansatte må ha:

- Generell opplæring om ME, inkludert hvilken grad pasienten har.
- Opplæring i hvilke tjenester pasienten har vedtak på (i konteksten at dette er minimum: noe de må gjøre når pasienten spør).
- Opplæring i rutiner som ikke nødvendigvis står i vedtaket (f.eks. vedtak kan si x minutter i uka, i rutinene står klokkeslett og dag).
- Lært at ME ikke innebærer manglende forståelse av kroppen sin. Dette er dokumentert ved at forskere måler ME-pasienter og finner sykdom. Pasientens grenser skal ikke utfordres.
Opplæring gitt av pasienten skal tas imot.
- Rutine for at ved tvil, *gjør oppgaven for pasienten*, og drøft det heller med faglig leder. Pasienten skal slippe en krig mot trassatferd fra hver nye ansatt.
- Lært at ME er en alvorlig sykdom, ikke et helseproblem. Man skal ikke anta at generell helseatferd påvirker sykdommen sånn som friskes helse påvirkes.
- Lært at ME ikke er en variant av depresjon, og at ME skal, gitt manglende konkret opplæring, behandles motsatt av depresjon (la f.eks. gardiner være trukket for, ikke motiver).

Mangel: Akutthjelp

Mangel: Sykehus

De rundt pasienten må forstå at sykehus ikke har kompetanse på ME. Det gjør innleggelse farlig for alvorlig syke ME-pasienter.

Retningslinjene bør inneholde en kort liste råd til sykepleiere på sykehuset, for at de skal unngå de verste tabbene. Aktiveringshersketeknikk må unngås.

Mangel: Håndtering av psykiatriske symptomer

Presiser at ME-pasienter med psykiatriske symptomer:

- Fortsatt har ME. Begrensningene må hensyntas ved valg av (ikke bare gjennomføring av) psykiatrisk behandling.
- ME innebærer økt mengde psykiatriske symptomer etter aktivitet, ikke mindre som ved depresjon og schizofreni. Det er derfor ikke mulig å finne noe kompromiss mellom ME-symptomer og fordeler av aktivitet.
- Skadene ved ME er kumulative. Det kan derfor ikke finnes noe kompromiss.

Det må velges psykiatriske behandlinger som ikke innebærer aktivitetsøkning, eller forsøk på å utnytte helsefordeler av aktivitet.

Følgende psykiatriske behandlinger har fungert ifølge brukerundersøkelse²⁷:

- Personal development (e.g. learn to say 'no', care less about opinion others, letting go of shoulds and musts, acceptance, become more relaxed and balanced)
- Meditasjon
- Unngå alkohol

Det må presiseres at psykiatrien ikke har kompetanse til å ivareta ME-pasienter i det hele tatt, heller ikke om de har vanlige psykiatriske komorbide sykdommer. Pasienter skal derfor ikke presses til innleggelse.

Presiser at psykologer ikke har noe i sin utdanning om å støtte pasienter med kronisk somatisk sykdom.

Presiser at noen psykiatriske symptomer er sekundære til kompensasjon for sirkulasjonssvikt eller inflammasjon i nervesystemet. Dette innebærer at CBT for depresjon ikke passer.

Presiser at noen psykiatriske symptomer er normale reaksjoner på situasjonen. Dette innebærer at CBT for depresjon ikke passer.

27 <https://curetogether.com/chronic-fatigue-syndrome/treatments> (arkivert 2018)

Presiser at hovedregelen er pasienter med ME er traumatisert av psykiatrien eller psykiatisering. Psykiatriske symptomer som følge av dette, kan ikke behandles av en ny henvisning til psykiatrien, eller behandlinger inkompatible med ME.

Det er brukbar klinisk erfaring med bruk av følgende psykiatriske medisiner ved ME:

- Lavdose antipsykotika. Bruk aller minste dose.
- Lamictal. Her gjelder ikke det generelle rådet om at ME-pasienter må ha liten dose²⁸.
- Benzodiazepiner (Rivotril). (Benzodiazepiner har en mastcellestabiliserende effekt uten å frigjøre nitrogenoksid.)

Følgende medisiner mye brukt i psykiatrien er et tveegget sverd:

- Neurontin/Lyrica

Følgende medisiner mye brukt i psykiatrien gjør ifølge brukerundersøkelser (curetogether.com) rutinemessig skade ved ME:

- SSRI (permanent skade rapportert)
- Wellbutrin
- Sarotex

Presiser at lysterapi er forsket på ved ME, og ikke har noen effekt.

Overutredning i strid med *kloke valg*

Utkastet legger overdrevent mye vekt på at alt skal være helhetlig. Dette fører til *en overutredning psykososialt, og dette er i strid med prinsippet om kloke valg*. Kloke valg må innebære at *alle typer* åpenbart unødvendige undersøkelser og behandlinger unngås, ikke bare CT og lignende.

Samtidig drøftes ikke selvfølgeligheter som blodprøve for mitokondrielle antistoffer (anti-cardiolipin) og L-laktat ved metabolsk svikt. Så det er ikke så veldig helhetlig likevel.

Mangel: Legemidler

- Normaliser off-label bruk. Dette er nødvendig ved sykdommer som det er lite forsket på.
- Operasjonaliser off-label bruk.
 - Begrunne i journal.
 - Hvorfor behandling fra retningslinje x er upassende. (F.eks. *ME innebærer en primær døgnytmeforstyrrelse drevet av cytokinet TGF-beta, derfor gjelder ikke forskning på CBT-I gjort på friske uten dette problemet.*)
 - Hvorfor behandling er nødvendig: F.eks.: *Pasient rapporterer at problemet påvirker funksjonsnivået vesentlig.*

28 Reviving the Broken Marionette: Treatments for CFS/ME and Fibromyalgia. Haavisto 2018. ISBN-13: 978-1409203353.

- Hvorfor valgt behandling er korrekt: F.eks.: *Klinisk erfaring ved ME. Eller: Senker ikke blodtrykket like mye som standardbehandling.*
- Patient global impressjon of change (PGIC) etter x mnd. Off-label bruk krever særlig oppfølging av effekt og bivirkninger.
- Presiser hvilke legemidler som er klart kontraindisert basert på aggregert klinisk erfaring (tidligere sendt hdir). Spesifikt SSRI.
- Presiser hvilke legemidler som krever særlig aktsomhet:
 - Stimulerende medisiner, unntatt for å øke blodtrykket.
 - Medisiner som senker blodtrykket, men det gjelder ikke alle pasienter. Det kan likevel være nødvendig å bruke medisiner som demper nervesystemet, det må da titreres opp til lavest effektive dose.
 - Neurontin/Lyrica ser ut til å gjøre halvparten av pasientene bedre, og halvparten verre. Basert på effekten på kalsiumkanaler, må man anta at det er pasienter som er røde (vasodilasjon) under første fase av PEM, som har nytte av disse, og pasienter som er hvite (vasokonstriksjon) under første fase av PEM, som ikke tåler dem.
- Presiser hvilke legemidler som er vanlig å bruke off-label ved spesifikke symptomer (tidligere sendt hdir).

Mangel: Håndtering av klager og krav fra pasienter

Noen leger opplever pasienter som kravstore. Retningslinjene bør inneholde et kapittel om dette.

- Legen må forstå at pasientforløp for ME/SEID er utilstrekkelig. Det er derfor naturlig at pasienten kommer tilbake. Såkalte *krav fra pasienten er noen ganger bare at pasienten gjør det systemet burde gjort for pasientflyt.*
- Legen må forstå at ME/SEID er en sykdom som påvirker livet så mye, at *det er naturlig at pasienten ikke avfinner seg med sykdommen.*
- Leger som gir en second opinion, må være oppmerksomme på at de skal jobbe på nytt, uavhengig av den første legen. Ikke sitte og være redd for å fornærme/forstyrre den første legens jobb.
- Leger må forstå at utdanningen deres er utilstrekkelig, og at ny kunnskap skapes fortløpende. Det er derfor vanlig at det er nødvendig at leger som håndterer ME skaffer seg ny informasjon.
- Leger må håndtere sitt eget emosjonelle ubehag, og om nødvendig selv oppsøke psykolog. Det er naturlig at legen blir frustrert når pasienten ikke blir bedre, *men pasienten kan ikke velge respons på behandlingen.* David Putrino ansatte psykolog til teamet på sin avdeling, for at dette ikke skulle gå ut over pasientene.
- Legen må håndtere sitt eget ubehag ved at pasienten sier nei til behandling med begrunnelse av den gjør skade, og *kan ikke forvente et ubegrenset antall forsøk på behandling som gjør skade.* Legen må om nødvendig oppsøke psykolog.

- Legen kan se på klager som en mulighet til å bli bedre eller skaffe ny kunnskap.

Prosjektgruppen (fra hdir)

ME/SEID er en alvorlig sykdom. Retningslinjene skal være basert på forskning (altså skal ingenting stå i retningslinjene som er vitenskapelig motbevist).

Disse to faktorene gjør det nødvendig at prosjektgruppen inneholder leger og statistikere.

Legene må kunne sykdommen, og statistikerne må ha lest forskningen, og forstå statistiske metodevalg, inkludert svakheter.

Derfor er det uakseptabelt at prosjektgruppen i hdir fremstår å være uten disse yrkesgruppene. Spesielt merkelig blir det når retningslinjen skal være helhetlig og biopsykososial. Behandling av sykdom er vel ikke helhetlig uten en lege på laget?

Sosiolog/radiolog, Sykepleier, Psykolog innenfor rus, ukjent utdanning og vernepleier, er for dårlig.

Det er ikke nok at arbeidsgruppen har leger. Prosjektgruppen må ha personer med kompetanse til å forstå det medisinske, hvis ikke har arbeidet fra arbeidsgruppen begrenset verdi. Arbeidsgruppen mangler også statistiker.

Psykososial/rehabiliteringsforskningen på ME er full av statistisk/metode-fusk, i så stor grad at pasientene har måttet ansette en akademiker på fulltid (!) for å spre informasjon om dette, og å kjempe mot dette ved å skrive til tidsskrifter²⁹. Det er egentlig det hele debatten handler om. Derfor må en ekspert på forskningsmetode, inkludert statistikk, med.

Hdir har uttalt at deltakerne *skal undre og reflektere sammen i arbeidsgruppa*. Dette er ikke helt det samme som å lese forskningen og forholde seg til det den faktisk viser.

Manglende fagkunnskap (ikke bare på ME, men på forskningsmetode og statistikk) i prosjektgruppa er helt uakseptabelt, og man må regne med at det ikke skjer med retningslinjer for f.eks. kreft. *Dette må være ulovlig etter ldl § 7. Direkte forskjellsbehandling.*

Ekstern arbeidsgruppe

Arbeidsgruppen inneholder ikke statistiker. Dette er uakseptabelt i en situasjon som skyldes forskningsjuks med tvilsomme statistiske metoder.

Alternativforeningen Recovery Norge fikk 2 representanter for 350 medlemmer, mot bare 1 for ME-foreningen, med over 6000 medlemmer. Dette stiller medlemmene av ME-foreningen dårligere sammenlignet med medlemmene av Recovery Norge. *Dette er ulovlig direkte forskjellsbehandling av medlemmene i ME-foreningen etter ldl §7.*

Det planlegges fire heldagsmøter i ekstern arbeidsgruppe

Opplegget gjør det umulig for de fleste med ME å delta, ettersom diagnosen krever 50% funksjonsnedsettelse, og sykdommen gir mengdebegrensning på funksjon. Heldagsmøter er derfor umulig eller skadelig for de fleste med ME. Dette gjør at *medlemmer* i ME-foreningen, en forening som stort sett består av personer med ME, får dårligere mulighet til å representeres enn andre.

Dette er brudd på ldl § 8. Indirekte forskjellsbehandling av medlemmene i ME-foreningen.

Det er ikke verifisert at deltakere i arbeidsgruppen faktisk har erfaring med ME, langt mindre om de har lest forskning på ME. Noen (Prydz, Jøssang, Nerli) fremstår som aktive fornektende av sykdommen de skal lage retningslinjer for. Dette stiller ME-pasientene dårligere sammenlignet med f.eks. kreftpasienter, der man aldri ville tillatt at retningslinjen ble laget av sykdomsfornektende. *Dette er brudd på ldl §7. Direkte forskjellsbehandling*, sammenlignet med f.eks. kreftpasienter.

Kompetansesenteret har hatt som praksis i noen år å uttale seg som om de baserer seg på forskning, eller i det minste deres eget inntrykk. Men det gjør de ikke. Ifølge en intern presentasjon, er uttalelsene videreformidlet fra det friske har sagt om hva de hadde trengt å høre når de var syke. Denne måten å formidle på, lider av survivorship bias, ettersom man kan anta at de som blir friske, ikke er identiske med de som ikke blir friske. Når uttalelsene fremstilles som kompetansesenterets egne meninger, er praksisen også ureddelig.

Høringsprosessen

Ved høringsprosessen er det lagt opp til at man kommenterer på hvert kapittel i utkastet. Dette gjør det vanskelig å kritisere utkastets oppbygning. Denne måten å gjennomføre høringer på, bør avvikes.

Det er lagt opp til at skriver høringsvaret inn i et skjema som tillater et begrenset antall tegn. Dette gjør det vanskelig å få med alt som er nødvendig når utkastet er så dårlig. Denne måten å gjennomføre høringer på, bør avvikes.

Forkorting av svar sånn at de tilpasses lengdebegrensningene i skjemaet, krever bruk av den delen av kroppen som er syk (hjernen) hos den pasientgruppen utkastet gjelder. Det gjør at pasienter som faktisk har sykdommen retningslinjene er for, stiller dårligere enn andre når det gjelder å sende høringsinnspill. *Dette er brudd på ldl § 8. Indirekte forskjellsbehandling.*

Bruk av skjema legger opp til at man skriver innspillet direkte i skjemaet, altså at alt må gjøres i én økt. Selvfølgelig kan det klippes og limes, men det er uheldig at det legges opp til en sånn omvei. Alt-i-en-økt-måten å gjøre det på, gjør at pasienter med utmattelse stiller dårligere enn andre i høringsprosessen. *Dette er brudd på ldl § 8. Indirekte forskjellsbehandling.*

Utkastet er så dårlig / ikke gjort, at alt må gjøres på nytt. Dette medfører merarbeid for pasienter retningslinjen er relevant for, sammenlignet med andre (f.eks. kreftpasienter). *Dette er brudd på ldl § 7. Direkte forskjellsbehandling.*

Vedlegg: Why it's important that PEM is not fatigue

K. Johnstone

[Mar 29, 2024](#)

I've heard from a few people recently that, when they pointed out to a healthcare practitioner (HCP) that PEM* is not fatigue, the HCP felt that they were just being pedantic. It seems many HCPs believe that, even if there is a difference between PEM and fatigue, the difference is just a matter of terminology and detail, not a matter of any real-world significance.

So here's why PEM is different from fatigue, and why this difference is important, put very simply.

PEM includes a long list of symptoms. Fatigue is just one of these symptoms. Some others include: tinnitus, headaches, GI problems, light and noise sensitivity, musculoskeletal pain, muscle weakness, cognitive dysfunction, dizziness and flu-like symptoms. Some of these symptoms are much more debilitating and unpleasant than mere fatigue.

But there is an even more important difference between PEM and fatigue: duration.

Fatigue generally lasts 24 hours. In really exceptional circumstances, say if someone ran a marathon, fatigue might last a couple of days.

Healthcare practitioners know that if they do something that causes fatigue, the consequences won't last for more than a day or two. If a physiotherapist gives their patient a bit too much exercise to do and the patient becomes too fatigued, it isn't really a problem; the patient is only fatigued for a day, the physio adjusts the exercise plan, and life goes on. Fatigue isn't dangerous.

PEM is dangerous. PEM can last hours, days, weeks, months, or a lifetime. Its duration and severity are wildly out of proportion to whatever prompted it. It can result in permanent harm. PEM can take a person who is able to work or look after their children, and make them bedbound. PEM destroys lives.

Any healthcare practitioner who fails to recognise the difference between fatigue and PEM is a danger to their patients.

*PEM is post-exertional malaise, also known as post-exertional symptom exacerbation. It is a symptom of ME/CFS and is also found in many people with long Covid.

Vedlegg: Nerli, kritikk.

En ny studie [studien] på behandling av long covid har vært omtalt i medier og i behandling av long covid. Denne studien har feil. I tillegg forekommer annen svikt i behandling på samme behandlingssted. Dette må helsetilsynet ta tak i.

Ingen klinisk signifikant effekt

Effekten på primary outcome (9,2 poeng) [resultat] var under det forskerne selv hadde valgt som minimal clinically important difference (10 poeng) [mcid]. Dette skal beskrives som *ingen klinisk signifikant effekt*. Likevel konkluderer studien med *effective*. Å beskrive dette som *effective*, er fusk.

Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen. Det er nok forskningsjuks i ME-saken nå. **Det finnes ingen faglig uenighet, kun forskningsjuks**, og dette må få konsekvenser.

PCC er ikke én sykdom

Post Covid Condition betegner et utvalg pasienter med samme utløsende årsak, ikke en spesifikk sykdom eller skade. Det er derfor en metodefeil å bruke PCC som utvalg i en behandlingsstudie. Det er som å putte benbrudd og PTSD i samme studie, bare fordi begge var forårsaket av å bli påkjørt av en trikk. Dette er et triks for å kunne påstå effekt på én sykdom, mens det egentlig er pasienter med andre problemer i samme kohort som drar statistikken opp.

Bare ca 50% [guthridge] av PCC-pasientene har en ME-lignende sykdom med anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM). Likevel kan et positivt resultat ende med at ME-pasienter får denne behandlingen.

Dette fremstår som tilsiktet selection bias. Tilsiktet bias er fusk [forskningsetikk].

En så grov metodefeil, betyr at forskerne enten jukser, eller har vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57). **Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen.** Subsidiært må alle pålegges opplæring i både forskningsmetode, forskningsetikk, og opplæring i objektiv måling av ME [måling_me].

Confounding bias på primary outcome

Behandlingen går ut på å fornekte pasientens utsagn, og å trene pasienten til å beskrive sykdommen annerledes. Det kan gjøre at pasienten svarer annerledes på spørsmål.

Primary outcome er spørreskjema.

Det er umulig å vite om endrede svar på spørreskjema reflekterer en endret sykdom, eller en endret holdning til spørsmål om sykdom. Dette kalles confounding bias (skjevhet), og gjør studien ugyldig.

Man vet fra tidligere studier på CBT, at CBT fører til et avvik mellom spørreskjemaer og objektive målinger [kindlon]. Korrekt valg av primary outcome ville vært actometer eller andre objektive målinger.

En så grov metodefeil, betyr at forskerne enten jukser, eller har vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57). **Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen.** Subsidiært må alle pålegges opplæring i både forskningsmetode, forskningsetikk, og opplæring i objektiv måling av ME [måling_me].

Confounding bias på sikkerhet

Behandlingen *går ut på* at rapportering av skade og forverring, tolkes som feiloppfatninger av kroppen, som skal korrigeres med å betrygge. Det gjør det umulig for behandlerne å registrere skadevirkninger av behandlingen.

Behandlingen går ut på å lære deltakerene at de ikke har PEM (anstrengelsesutløst sykdomsoppbluss), kun normale opplevelser av stress og slitenhet, som feiltolkes. Dette kan påvirke svarene på spørreskjema om PEM. Videre er det åpenbart at flere av spørsmålene om PEM ikke skiller mellom økt trettbarhet (ufarlig), dekondisjonering (normalt) og PEM (sykdomsoppbluss).

Det er derfor umulig å konkludere noe om behandlingen er trygg. Subgruppeanalyse (PEM vs ikke PEM) gjøres på en ugyldig måte, når grunnlag er et spørreskjema som ikke skiller mellom PEM og ikke PEM. PEM kan måles objektivt med 2-dagers CPET [cpet_2] eller 1 dags CPET og epigenetikkprøver [cpet_1]

FAFO-prosjektet Tjenesten og MEG dokumenterte at det finnes et betydelig antall pasienter som har negativ erfaring med CBT og rehabilitering. [fafo] Det blir helt galt når forskningen er laget sånn at dette ikke kan registreres.

En så grov metodefeil, betyr at forskerne enten jukser, eller har vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57). **Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen.** Subsidiært må alle pålegges opplæring i både forskningsmetode, forskningsetikk, og opplæring i objektiv måling av ME [måling_me].

Ugyldig kontrollgruppe gir mer bias på måling av sikkerhet

Kontrollgruppen har fått samme behandling som vanlig, bl.a. rehabiliteringsopphold. FAFO dokumenterte at rehabilitering ofte gjør skade [fafo]. Kontrollgruppen setter nullpunktet på skalaen. Å bruke skadelig behandling i kontrollgruppen, er fusk, fordi det setter nullpunktet kunstig lavt. Det gjør at en skadelig behandling fremstår trygg, fordi forskjellen på skadene i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen er lav.

Korrekt kontrollgruppe hadde vært ublindet placebokapsel.

En så grov metodefeil, betyr at forskerne enten fusker, eller har vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57). **Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen.** Subsidiært må alle pålegges opplæring i både forskningsmetode og forskningsetikk.

_ av 10 bedre?

A total of 17% of the individuals in the intervention group ... met the recovery threshold, defined as SF-36-PFS score at the population norm or higher at baseline, while 50% of individuals in the intervention group ... met the criteria at T1.

Dette tilsvarer at $50 - 17 = 33\%$ ble bra etter behandlingen. Men ble de bra *etter* behandlingen, eller *av* behandlingen?

A total ... 20% in the control group met the recovery threshold, defined as SF-36-PFS score at the population norm or higher at baseline, while ... 32% of those in the control group met the criteria at T1

Endring i intervention group er 33%.

Endring i kontrollgruppe er $32 - 20 = 12\%$.

Antallet som ble bra *av* behandlingen, er dermed $33 - 12 = 21\%$. **Altså 2 av 10.**

Noen vil kanskje påstå at tallet er 3 av 10. Eller 5 av 10.

Problemet er imidlertid at behandler uttaler til enkeltpasienter i behandling (på Kysthospitalet) utenfor studien, at tallet er **6 av 10** [lc].

Å lyve til pasienter i en behandlingssituasjon, sannsynligvis for å oppnå en placeboeffekt, er vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57), uforsvarlig virksomhet (hpl §57) og er egnet til å alvorlig svekke tilliten til helsepersonell (hpl §57). Etter det jeg erfarer, er denne strategien en bevisst strategi tidligere og fortsatt brukt av medforfatter Pedersen. Den er også brukt i andre studier på CBT, *selv om denne strategien ikke var beskrevet i protokollen (dette er fusk)*. Det er lite sannsynlig at dette er en tabbe eller glipp. Dette er en ukultur, som må stoppes umiddelbart. **Det må vedtas at alle som er helsepersonell, og som står som forfatter av studien, skal gi korrekt og nøktern informasjon. Feilinformasjon med den hensikt å oppnå en placeboeffekt, skal aldri benyttes utenfor studier godkjent av REK, og heller ikke på andre måter enn beskrevet i protokollen. Dersom legene ikke retter seg etter dette, må autorisasjonen inndras.**

Praksisen er ikke bare egnet til å alvorlig svekke tilliten til helsepersonell (hpl §57), den er også bisarr, når man vet at kontrollgrupper i ME-studier, gjør det like dårlig som pasienter i observasjonsstudier. Det finnes altså ingen placeboeffekt ved ME, kun regresjon til middelveiden (en effekt av tid) og bedring i populasjonen over tid (en annen effekt av tid). I tillegg til at gjennomsnittet går opp, når de dårligste faller fra.

Recovery-kriterier

Å ha med pasienter som er *recovered at baseline*, noe som er en grov metodefeil, betyr at forskerne enten jukser, eller har vesentlig mangel på faglig innsikt (hpl §57). **Alle som er helsepersonell, og står som forfatter av studien, må få inndratt autorisasjonen.** Subsidiært må alle pålegges opplæring i både forskningsmetode og forskningsetikk.

For øvrig:

Recovery of physical function was defined as a SF-36-PFS score at the population norm⁴⁵ (approximately 85) or higher.

Dette er en metodefeil. Populasjonen er gjennomsnittet av friske og syke individer, f.eks. 25 000 med ME. Gjennomsnittet av friskt og sykt, er ikke recovered.

Ikke en behandling, men en prøve

Å gjøre likevel, er testen for sykdom, ikke behandlingen. De som kan og tåler dette, kalles friske. De som ikke kan, og/eller ikke tåler, kalles syke.

Når de har testet dette som behandling, beviser et positivt resultat kun at diagnostiseringen har vært for dårlig i forkant. De som tålte å gjøre likevel, er friske, og skulle aldri ha vært med i studien.

Helsevesenet har mangel på testkapabilitet for kroniske sykdommer. Dette er et avvik. F.eks. har helsevesenet blodprøver for 0 av 89 signalstoffer i immunforsvaret. Man kan diagnostisere long covid hos barn med flere av disse [buonsenso].

Faglig farlig praksis

Når behandlingen som gis i praksis, *består av* failure to record harms (at rapportering av skade og forverring, tolkes som feiloppfatninger av kroppen, som skal korrigeres med å betrygge), er dette en farlig praksis. **Praktisering av CBT basert på en påstand om at pasientene feiloppfatter egen kropp, må avsluttes umiddelbart.** Behandlingen er dokumentert å ikke gi noen objektiv bedring av funksjon ved ME [vink]. Det er dokumentert av Rob Wüst at anstrengelse ved ME, påfører muskelskade [wust].

At pasienter blir varig verre etter rehabilitering på Kysthospitalet, er velkjent fra facebook-grupper. Dette fanges ikke opp av Kysthospitalet. Det fremstår som lovbrudd, ettersom det er krav om internkontroll og kvalitetsforbedring i helsetjenesten. Manglende evne til å fange opp forverring av ME av behandling, gjelder egentlig alle steder i helsevesenet, men Kysthospitalet er en rehabiliteringsinstitusjon for ME, så de har et særlig ansvar.

Manglende datadeling

Richard Aubrey White skriver:

Forfatterne lovet i sin dataerklæring at anonymiserte data skulle gjøres tilgjengelig for vitenskapelig bruk. ... Forespørselen ble avslått etter halvannen måned [aubrey_white].

Praksisen med å ikke dele rådata, er en ukultur fra BPS-brigaden [eliot_smith].

Praksisen med å misbruke tid, er også kjent. F.eks. månedsvis på å svare på innsynsbegjæringer, og medforfatter Pedersen, som ga me-foreldrene [to dager på å svare](#). Knoop holder stadig tilbake objektive rådata som motbeviser hypotesen [tuller] i årevis. Praksisen fremstår utspekulert og er etter min erfaring systematisk i BPS. Dette avviket skal derfor ikke behandles som en glipp.

I denne saken fremstår det som løftebrudd, ikke lovbrudd. Men det er nok til at tilliten til helsepersonell kan svekkes. Helsetilsynet bør finne en passende sanksjonsmulighet etter hpl § 56.

Referanser

[studien]: Nerli TF, Selvakumar J, Cvejic E, et al. Brief Outpatient Rehabilitation Program for Post-COVID-19 Condition: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2024;7(12):e2450744.

[doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.50744](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.50744)

[resultat]: Studien, under overskriften Abstract, underoverskrift Results.

[mcid]: Studien, Supplement 2, side 4.

[guthridge]: Ankush Dehlia, Mark A. Guthridge, The persistence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) after SARS-CoV-2 infection: A systematic review and meta-analysis, *Journal of Infection*, Volume 89, Issue 6, 2024, 106297, ISSN 0163-4453, <https://doi.org/10.1016/j.jinf.2024.106297>

[forskningsetikk]: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/uavhengighet/bias/>

[måling_me]:

biomarker: https://me-pedia.org/wiki/Diagnostic_biomarker

cpet 2: <https://melivet.com/2021/10/30/cpet-is-an-objective-marker-for-pem-in-me-patients/>

cpet 1: https://me-pedia.org/wiki/Alan_Light#Notable_studies_related_to_ME/CFS

[kindlon] Kindlon, T. Actometer data from this trial was published in 2010 - no improvements were found in this objective outcome measure for the CBT group over controls.

<https://hypothes.is/a/Rk85YH42EeipUY9ozASQKg>

[fafo]: <https://www.fafo.no/images/pub/2023/969.pdf>

[lc]: <https://www.facebook.com/groups/248865236212187/posts/1243312910100743/>

[vink]: Vink M, Vink-Niese A. Confirmed: The Conclusion by NICE that CBT is not an Effective Treatment for ME/CFS; Re-Analysis of a Systematic Review. *SciBase Neurol*. 2024; 2(3): 1022.

<https://www.scibasejournals.org/neurology/1022.pdf>

[wust]: <https://www.nature.com/articles/s41467-023-44432-3>

<https://research.vu.nl/en/persons/rob-wust>

[aubrey_white]: <https://www.forskersonen.no/covid19-kronikk-long-covid/lofterik-behandling-av-long-covid-uten-bevis/2503503>

[eliot_smith]:

[TRIBUNAL ORDERS RELEASE OF PACE TRIAL DATA \(QMUL v the IC and Matthees\)](#)

[QMUL v the IC and Matthees, EA/2015/0269](#)

[tuller]: <https://virology.ws/2023/07/11/trial-by-error-dutch-team-offers-dog-ate-my-data-excuses-for-not-reporting-null-objective-findings/>