



ME-foreldrenes høringssvar om retningslinjen

ME-foreldrene er en frittstående, demokratisk pasient- og brukerorganisasjon for foreldre, pårørende og andre støttespillere til ME-syke barn og unge – og selvsagt for de unge selv.

Innhold

- 1 Grunnleggende definisjoner i vårt høringssvar (ikke punkt i Hdirs skjema)
- 2 Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess (pkt. 6 i skjema)
- 3 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør sørge for helhetlig utredning og gi råd og informasjon underveis (pkt. 7 i skjema)
- 4 Innspill til anbefaling: Helhetlig kartlegging bør legges til grunn for oppfølging og behandling (pkt. 8 i skjema)
- 5 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon, også under utredning (pkt. 9 i skjema)
- 6 Innspill til anbefaling: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene (pkt. 10 i skjema)
- 7 Innspill til anbefaling: Pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS, bør få veiledning i aktivitetsregulering (pkt. 11 i skjema)
- 8 Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten (pkt. 12 i skjema)
- 9 Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging ved behov for helsehjelp i hjemmet eller institusjon (pkt. 13 i skjema)
- 10 Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak overfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp (pkt. 14 i skjema)
- 11 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise videre ved behov (pkt. 15 i skjema)
- 12 Innspill til anbefaling: Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for helhetlig kartlegging og utelukke differensialdiagnoser (pkt. 16 i skjema)
- 13 Innspill til anbefaling: Lege med ansvar for utredningen bør planlegge koordinert og individuelt tilpasset oppfølging (pkt. 17 i skjema)
- 14 Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barn og unge bør sørge for helhetlig og koordinert oppfølging (pkt. 18 i skjema)
- 15 Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet (pkt. 19 i skjema)
- 16 Pårørende – behov for eget kapittel i retningslinjen (Ikke punkt i skjema)
- 17 Forslag til tiltak for implementering av anbefalingene (pkt. 20 i skjema)
- 18 Avsluttende merknader (ikke punkt i skjema)

1 Grunnleggende premiss og definisjoner i vårt høringssvar (ikke punkt i Hdirs skjema)

ME-foreldrene har fulgt Helsedirektoratets oppfordring om å være konkrete på hva som må til for å få en retningslinje som fungerer til å ivareta ME-pasientene på en sikker måte. Derfor er høringssvaret omfattende.

Feilaktig premiss i utkastet: «Ulike syn» skyldes heterogene utvalg i forskning

ME-foreldrene legger til grunn at det som omtales som «to ulike syn på ME», i hovedsak skyldes forskning på heterogene pasientgrupper der utmattelse er fellesnevner, uten at det skilles mellom uspesifikk langvarig utmattelse og ME med post-exertional malaise (PEM). Resultater fra slike studier overføres deretter i praksis til ME-pasienter uten at det er dokumentert at funnene er gyldige for pasienter med PEM. Det samme gjelder deler av norsk klinisk forskning, der brede inklusjonskriterier har bidratt til å viske ut skillet mellom ulike pasientgrupper.

Når også fagmiljøer som ønsker en annen innramming av feltet enn de tre pasientorganisasjonene som har tatt dissens, avviser utkastet som uklart og utilstrekkelig – og derfor har tatt dissens på hele utkastet – viser dette ikke først og fremst uenighet om formuleringer, men at retningslinjen mangler en konsistent faglig retning. Det er et strukturelt tegn på at ME med PEM ikke må inngå som del av en generell retningslinje for langvarig utmattelse.

Konsekvensen er ikke bare uklarhet, men også at ulike pasientgrupper behandles som om de var sammenlignbare. Dette er til skade for begge grupper. Pasienter uten PEM kan ha nytte av kognitive tilnærminger og/eller gradert aktivitetsutforskning. Pasienter med PEM har derimot en belastningsintoleranse som krever en annen tilnærming for å unngå pasientskade og forverring.

Retningslinjen må tydeliggjøre at det som fremstår som «to ulike syn», i realiteten reflekterer to ulike og ikke sammenlignbare kunnskapsgrunnlag. Det ene bygger på studier av heterogene pasientgrupper med langvarig utmattelse, som deretter hevdes å være representative for ME. Det andre bygger på forskning på pasienter med PEM, der det er dokumentert målbare avvik i blant annet immunologiske, nevrologiske og metabolske systemer. I praksis tillegges kunnskapsgrunnlag basert på heterogene utvalg større vekt enn forskning på pasienter med dokumentert PEM.

Retningslinjen må gi helsepersonell faglig ryggdekning til å formidle dette skillet og det foreliggende kunnskapsbildet, slik at pasienter og pårørende kan ta informerte valg, jf. pasient- og brukerrettighetsloven. Manglende tydelighet fører til at både helsepersonell, pasienter og pårørende blir stående i en uklar sykdomsforståelse, med risiko for tiltak som ikke er tilpasset pasientens belastningstoleranse.

Retningslinjen må derfor tydelig skille mellom forskning på heterogene utmattelsestilstander og forskning på pasienter med dokumentert PEM, og ikke overføre funn fra førstnevnte gruppe til ME-pasienter uten særskilt faglig begrunnelse. Uten et slikt skille videreføres sammenblandingen av ulike pasientgrupper, med konsekvenser for diagnostikk, råd og behandling – og betydelig risiko for pasientskade, særlig hos pasienter med PEM.

ME-foreldrene forutsetter at disse termene defineres klart og tydelig i retningslinjen:

Myalgisk encefalopati/encefalomyelitt (ME)

ME er en alvorlig, livsbegrensende, fluktuerende og multisystemisk sykdom karakterisert av patologisk nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM. Selv lav grad av fysisk, kognitiv, sosial eller sensorisk belastning kan utløse forsinket og unormalt langvarig symptomforverring. Sykdommen påvirker flere kroppslige systemer, inkludert nevrologiske, autonome og immunologiske funksjoner, og medfører betydelig redusert funksjon i dagliglivet.

Sykdomsforløpet er variabelt og kan endre seg over tid, både i symptombilde og funksjonsnivå. Funksjonsevnen kan variere fra dag til dag eller time til time. Pasienter kan i korte perioder mobilisere, og dermed fremstå friskere enn det samlede sykdomsbildet tilsier.

Prognosen ved ME er usikker, både hos barn og voksne. Det er ikke grunnlag for å legge til grunn at barn generelt har bedre prognose enn voksne. Mange pasienter opplever betydelig og vedvarende funksjonstap over år, andre blir bedre, men full tilfriskning er sjelden. (Ca. 5 % ifølge

blant annet [denne kunnskapsoppsummeringen fra NIH.](#)) Dersom retningslinjen bygger på en implisitt forventning om bedring eller progresjon, er det stor risiko for at tiltak legges opp med for høy belastning. Derfor må oppfølgingen ta utgangspunkt i et føre-var-prinsipp, med mål om stabilisering og forebygging av forverring.

Vi bruker ME som hovedbetegnelse i vårt høringssvar. Der internasjonale kilder bruker ME/CFS, gjengis betegnelsen slik den brukes i kilden.

Post-exertional malaise (PEM) / anstrengelsesutløst symptomforverring

PEM er en sykdomsspesifikk, unormal forverring av symptomer etter fysisk, kognitiv, sosial eller sensorisk belastning som overstiger pasientens individuelle belastningsgrense.

PEM kjennetegnes ved:

- uforholdsmessig økning i symptomtrykk i forhold til utløsende belastning
- forverring av eksisterende symptomer og/eller tilkomst av nye symptomer
- forsinket symptomforverring (ofte 12–48 timer eller mer etter belastning)
- kumulativ effekt, der gjentatte eller mindre belastninger samlet kan utløse forverring
- forsinket og unormalt langvarig restitusjon

PEM representerer en kvalitativt annerledes fysiologisk respons på belastning, og ikke en gradvis økning i utmattelse.

Somatiske funn ved PEM er dokumentert blant annet gjennom to-dagers belastningstester (CPET). Klinisk erfaring tilsier at PEM i enkelte tilfeller kan medføre varig forverring.

Symptomer ved ME og ved PEM (ofte til stede over tid, med varierende intensitet):

Oversikten er ikke uttømmende

Redusert kapasitet på tvers av alle typer belastning, med sykdomsspesifikk begrensning

Kognitive vansker, som redusert hukommelse, konsentrasjon, informasjonsbearbeiding, ordleting, nedsatt evne til å tenke klart eller gjennomføre oppgaver (“hjernetåke”)

Sensorisk overfølsomhet, for lys, lyd, lukt, smak, berøring og temperatur

Smerter og influensalignende symptomer, som muskel- og leddsmerter, hodepine, feber eller feberfølelse

Autonome symptomer, som svimmelhet, hjertebank, skjelving, POTS og annen ortostatisk intoleranse, samt forstyrrelser i blodtrykks- og temperaturregulering

Søvnforstyrrelser, som innsovningsvansker, hyppige oppvåkninger, forskjøvet eller forstyrret døgnrytme og manglende restituerende søvn

Gastrointestinale symptomer, som fordøyelsesplager, kvalme og oppkast

Urogenitale symptomer, som endret vannlatingsmønster (hyppig, sjelden, problemer med å tømme)

Lammelseslignende symptomer, som manglende evne til å bevege hele eller deler av kroppen

Fysiologisk belastningsgrense

Den fysiologiske belastningsgrensen er den mengden fysisk, kognitiv, sosial eller sensorisk belastning en person med ME til enhver tid tåler uten å utløse symptomforverring. Grensen er redusert med minst 50 % sammenlignet med pasientens eget funksjonsnivå før sykdommen. Den kan variere over tid, også fra time til time, dag til dag og over lengre perioder. Når grensen overskrides, kan det utløse PEM. Begrensningen skyldes ikke mangel på motivasjon, vilje eller trening, men sykdomsrelaterte forhold som gir redusert kapasitet og økt risiko for symptomforverring. Begrepet beskriver en medisinsk og praktisk ramme for aktivitet.

Aktivitetsavpassing (pacing)

Aktivitetsavpassing, ofte omtalt som pacing, er en strategi for å holde aktivitet innenfor den fysiologiske belastningsgrensen. Målet er å forebygge PEM og redusere risikoen for forverring. Dette innebærer å tilpasse mengde, intensitet og type aktivitet, og å balansere fysisk, kognitiv, sosial og sensorisk belastning med tilstrekkelig hvile og restitusjon. Aktivitetsavpassing handler ikke om gradvis opptrapping som prinsipp, men om stabilisering og tilpasning til sykdommens svingninger.

Belastning

Belastning omfatter ikke bare fysisk aktivitet, men også kognitiv aktivitet, sosial kontakt, sanseinntrykk, emosjonelle belastninger, søvnforstyrrelser, temperaturpåvirkning og andre forhold som kan gi økt energibelastning og bidra til symptomforverring.

Funksjonsnivå

Funksjonsnivå beskriver hva pasienten faktisk klarer over tid uten å utløse forverring. Det kan variere betydelig, og pasienten kan i korte øyeblikk fremstå bedre enn det samlede sykdomsbildet tilsier.

Iatrogen skade / pasientskade

Iatrogen skade brukes om sykdom, symptomer, forverring eller skade som oppstår som følge av medisinsk behandling, undersøkelse, råd eller organisering av helsehjelp. Dette kan skyldes både utilsiktede bivirkninger, feilvurderinger eller tiltak som i seg selv medfører belastning eller skade.

Begrepet overlapper med, men er ikke identisk med, pasientskade slik det brukes i juridisk og forvaltningsmessig sammenheng.

Iatrogene forhold kan i noen tilfeller også bidra til betydelig psykisk belastning, herunder traume- eller stressrelaterte reaksjoner.

Pasienter kan også påføres skade av andre aktører, som Nav og tiltakstilbydere. Dette faller utenfor definisjonen av iatrogen skade, men kan likevel medføre betydelig skade for pasienten.

God kompetanse på pasientgruppen

Retningslinjen må definere god kompetanse som oppdatert biomedisinsk kunnskap om ME med PEM, i samsvar med de nyeste, internasjonale retningslinjene. Slik kompetanse trengs i alle ledd og tjenester som utreder, behandler eller følger opp pasientgruppen.

De siste 5 årene er det publisert eller oppdatert ti behandlingsanbefalinger, konsensusanbefalinger, konsensusrapporter eller behandlingsretningslinjer, som omhandler ME/CFS og/eller Long Covid. Referansene er: Baraniuk 2024, Nacul 2021, CDC 2024, NICE 2021, IQWiG 2023, Informed Health 2023, Komulainen 2021, Hoge Gezondheidsraad 2020, Bateman 2021, Grach 2023.

Tyskland, Sveits og Østerrike har utarbeidet en felles konsensuserklæring om diagnostisering og behandling. Se [Tverrfaglig, samarbeidende D-A-CH konsensusuttalelse om diagnose og behandling av myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom](#)

Vi kan ikke se at noe av dette er inkludert eller hensynstatt i arbeidet med utkast til retningslinje.

Kliniske føringer ved alvorlig og svært alvorlig ME, i tråd med NICE 2021, NG206

I starten av arbeidet, sa Helsedirektoratet at arbeidet skulle bygge på NICE 2021. Dette har ikke skjedd. Vi vil derfor presisere følgende:

- All kontakt, undersøkelse og oppfølging må risikovurderes på forhånd med hensyn til belastning og risiko for PEM.
- Selv minimale aktiviteter, inkludert grunnleggende funksjoner som å spise, snakke eller endre kroppsstilling, kan utløse betydelig symptomforverring.
- Tiltak må planlegges slik at samlet belastning ikke overstiger pasientens fysiologiske belastningsgrense.
- Kvalitet og varighet av hvile er avgjørende for restitusjon og må prioriteres på lik linje med basale behov.

- For pasienter med svært alvorlig sykdom må vurderinger og tilrettelegging skje i tett samarbeid med pårørende.

2 Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess (pkt. 6 i skjema)

ME-foreldrenes hovedbudskap

Den sentrale svakheten i utkastet ligger i den strukturelle sammenstillingen av ME og øvrige utmattelsestilstander. Dette er en klar svekkelse i forhold til den nåværende nasjonale veilederen. Fafo/SINTEFs forskning og en rekke pasientundersøkelser fra perioden der dagens veileder har vært styrende, viser gjennomgående betydelige mangler i tjenestetilbudet til ME-syke. Dette tilsier at veilederen ikke har vært tilstrekkelig til å sikre forsvarlige og likeverdige tjenester. Vi mener at det foreliggende høringsutkastet, ved å svekke sykdomsspesifikke føringer for ME med PEM og gi mindre konkret veiledning for alvorlig og svært alvorlig syke, innebærer en reell risiko for å forverre pasientenes situasjon ytterligere.

Vårt hovedbudskap er at pasienter med myalgisk encefalomyelitt (ME), samt pasienter med annen postinfeksiøs sykdom med post-exertional malaise (PEM), utgjør en egen klinisk gruppe med særskilte risikoforhold og behov for egne faglige føringer.

Disse behovene kan ikke ivaretas faglig forsvarlig innenfor én felles retningslinje for langvarig utmattelse. For denne pasientgruppen er dette ikke bare et spørsmål om kvalitet i tjenestene, men om pasientsikkerhet. Det er derfor nødvendig med en egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom der PEM foreligger.

Dette samsvarer med de tydeligste medlemsinnspillene:

- tidlig og systematisk kartlegging av PEM
- tydelig skille mellom ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM på en ene siden, og langvarig utmattelse uten PEM på den andre
- sykdomsspesifikke råd om aktivitetsavpassing
- vern mot forverring som et gjennomgående prinsipp
- tydelige føringer for oppfølging av alvorlig og svært alvorlig syke

De enkelte innspillene i dette høringssvaret belyser ulike sider av dette. Samlet viser de at pasienter med PEM har behov for tydelig avgrensede faglige rammer for vurdering av belastning, tiltak og progresjon. Uten dette vil ME-pasienter fortsatt utsettes for feildiagnose, feilbehandling og pasientskade – og fortsatt ha store problemer med å få dekket sine grunnleggende behov i hverdagen eller få tilgang til nødvendige helse- og verferdstjenester og ytelser.

Utkastet må spesifisere PEM som klinisk beslutningspremiss

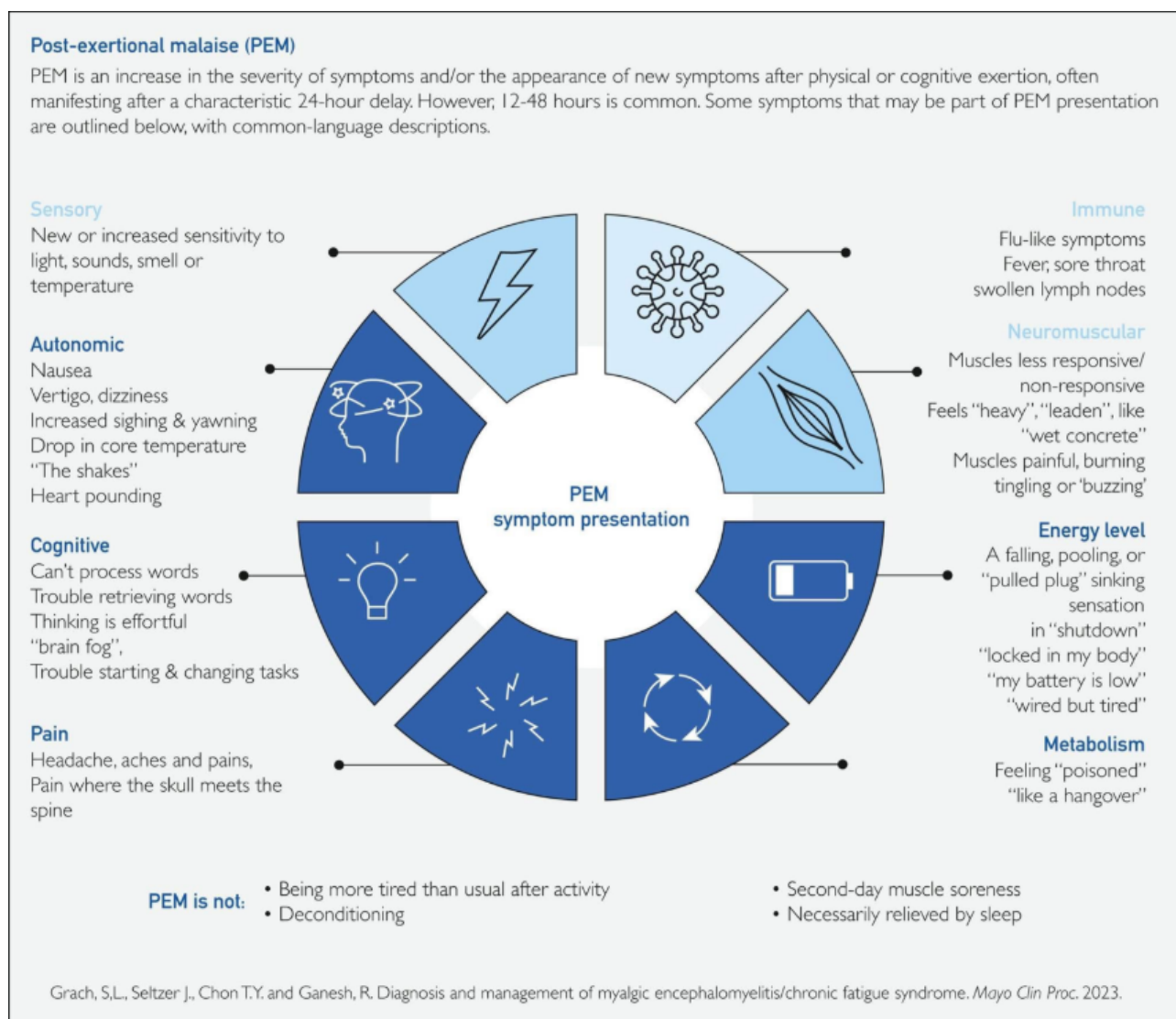
PEM er, som definert over, en sykdomsspesifikk og uforholdsmessig symptomforverring etter belastning. Forverringen kan omfatte både eksisterende symptomer og medføre nye symptomer. Mange beskriver et brått funksjonsfall der kroppen "slår seg av". Noen kjenner seg samtidig både overstimulert og utmattet.

Dette understreker at PEM ikke er en gradvis økning i utmattelse, men en kvalitativt annerledes fysiologisk reaksjon på belastning, og skiller seg fra dekondisjonering og vanlig stølhet. På denne bakgrunnen er det en vesentlig mangel at utkastet ikke spesifiserer bruk av PEM som klinisk beslutningspremiss.

Studien [Assessment of Post-Exertional Malaise \(PEM\) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis \(ME\) and Chronic Fatigue Syndrome \(CFS\): A Patient-Driven Survey](#) fra 2021, dokumenterer forverring av 39 symptomer ved PEM.

Retningslinjen må tydeliggjøre at mange symptomer ikke kun forekommer ved PEM, men er til stede i varierende grad over tid, og forverres karakteristisk ved belastning. For en mer omfattende oversikt over rapporterte symptomer, se [«Den komplette symptomlisten»](#).

Illustrasjonen fra Mayo-klinikken tydeliggjør dette og viser noen av de vanligste symptomene på PEM:



PEM er et sentralt og definerende symptom ved ME, også i de valgte Canadakriteriene, men får ikke tilsvarende betydning i høringsutkastet.

PEM innebærer en patologisk respons på belastning, der gjentatte episoder kan føre til alvorlig og potensielt varig forverring. Når et slikt kjennetegn er definert som sentralt for diagnosen, må PEM legges til grunn som et gjennomgående beslutningspremiss for vurderinger, anbefalinger og organisering av tjenester.

Nyere biomedisinsk forskning på ME mangler i kunnskapsgrunnlaget

Høringsutkastet opplyser at kunnskapsgrunnlaget i hovedsak bygger på systematiske litteratursøk knyttet til aktivitetsbaserte intervensjoner og kognitiv atferdsterapi, og at enkeltstudier i liten grad er vektlagt. For ME gir denne avgrensningen et ufullstendig beslutningsgrunnlag. En betydelig del av den biomedisinske forskningen på ME omhandler fysiologisk respons på belastning, restitusjonssvikt og forsinket symptomforverring (PEM), og denne typen studier er i begrenset grad inkludert eller vektlagt.

Det er også påfallende at retningslinjen har langt færre referanser enn den gjeldende veilederen, 16 mot 107, til tross for at kunnskapsgrunnlaget er betraktelig større nå enn i 2014. NICE identifiserte 11.278 studier i sitt litteratursøk da de utarbeidet sin retningslinje i 2021. Av disse ble 639 referanser inkludert.

I denne sammenheng viser vi til høringssvaret fra forskningsgruppen ved Haukeland/UiB, som blant annet skriver: *"Retningslinjen fremhever at anbefalingene er basert på en kunnskapsbasert tilnærming. Vi merker oss at de systematiske litteratursøkene i hovedsak er avgrenset til aktivitetsbaserte intervensjoner og kognitiv atferdsterapi. Dette gir etter vår oppfatning et skjevt og potensielt misvisende bilde av kunnskapsgrunnlaget."*

Når kunnskapsgrunnlaget i stor grad avgrenses til bestemte intervensjonstyper, får sentrale sykdomsmekanismer og kliniske risikoforhold for liten betydning i vurderingene. Dette er særlig relevant for en pasientgruppe der belastning kan utløse langvarig og betydelig forverring.

Retningslinjen må redegjøre tydelig for hvilke typer studier som er utelatt, og hvilke faglige vurderinger som ligger til grunn for disse avgrensningene.

Utkastet inkluderer heller ikke sentrale europeiske konsensusdokumenter som [EUROMENE \(2021\)](#). EUROMENE gir anbefalinger om diagnostikk, tjenesteorganisering og klinisk oppfølging av ME i Europa. Fraværet av slike kilder bidrar til at kunnskapsgrunnlaget fremstår ufullstendig, særlig når det gjelder sykdomsforståelse, risikovurdering og behovet for sykdomsspesifikke tjenester.

Kunnskapsgrunnlaget fra NICE (2021) må tillegges en tydeligere og mer normerende rolle i utformingen av anbefalingene. Det samme gjelder kunnskap fra norske undersøkelser, blant annet fra [Fafo og SINTEF \(Tjenesten og MEg\)](#), som viser at pasienter med ME diagnostisert etter strenge kriterier (G93.3) kan bli verre av tiltak de pålegges, og at bare en svært liten andel kommer tilbake i arbeid. Se også brukerundersøkelsene til Norges ME-forening.

For pasienter med nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM er dette ikke bare et spørsmål om teori eller kvalitet i tjenestene, men om pasientsikkerhet, da feil premisser for vurdering og tiltak kan føre til betydelig og i enkelte tilfeller varig funksjonsnedsettelse.

Et bredere kunnskapsgrunnlag, som inkluderer forskning på belastningsrespons og restitusjonsevne, og som tydelig skiller mellom hhv pasienter med og uten PEM, er nødvendig for forsvarlig risikovurdering og mer treffsikre anbefalinger.

Forskningsgrunnlaget må også oppdateres fortløpende, i takt med ny biomedisinsk forskning på ME. Også etter at arbeidet med utkastet startet, har det kommet forskning som tydeliggjør ME som en somatisk multisystemsykdom der PEM er et sentralt klinisk kjennetegn. Retningslinjen må derfor ha en mekanisme for fortløpende oppdatering i tråd med ny biomedisinsk kunnskap.

Utkastet til retningslinje blander sammen ulike diagnoser

Utkastet skiller i liten grad mellom pasienter med langvarig utmattelse og pasienter med ME. Det legges i stedet opp til individuell tilpasning basert på symptombylde, med omtale av PEM der det anses relevant. Dette skaper et stort tolkningsrom i praksis. Det gjelder særlig risikovurdering og valg av tiltak. Det trengs derfor separate retningslinjer for henholdsvis ME med PEM og langvarig utmattelse uten PEM.

En felles retningslinje for pasienter med og uten PEM øker risikoen for feilklassifisering, feil risikovurdering og feil tiltak. Det kan gi uhensiktsmessig oppfølging i begge retninger, men risikoen er størst for pasienter med PEM, der feil tiltak kan føre til pasientskade, blant annet i form av betydelig og i noen tilfeller varig eller permanent forverring.

Når ME plasseres som en undergruppe av langvarig utmattelse, forstås sykdommen innenfor en bred, hovedsakelig biopsykososial ramme utviklet for heterogene utmattelsestilstander av uklar årsak. Dette er faglig utfordrende, fordi utmattelse kun er ett av flere symptomer ved ME, og ikke det definerende kjennetegnet. I tillegg fører det til feildiagnostisering og feilbehandling, med stor fare for iatrogen skade.

Dette lar seg ikke forene med WHO-klassifikasjonen av ME/CFS som en nevrologisk sykdom og med ICD-11s tydelige avgrensning mot andre utmattelsestilstander.

Vår erfaring er at den biopsykososiale tilnærmingen, slik den blir brukt ved ME, i praksis fører til at biologiske forhold tillegges betraktelig mindre vekt enn det kunnskapsgrunnlaget tilsier. Dermed samsvarer tilnærmingen i begrenset grad med nyere biomedisinsk forskning.

Retningslinjen må også presisere hvilken rolle ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) skal ha. ICF kan være nyttig for å beskrive funksjon og konsekvenser av sykdom, men må ikke være styrende for sykdomsforståelse eller beslutninger ved ME.

Når funksjonsbeskrivelse gis forrang fremfor sykdomsklassifikasjon, får ikke fysiologisk belastningsgrense, PEM og funksjonsnivå betydning i anbefalingene. Konsekvensen er at sentrale kjennetegn ved ME, særlig PEM, ikke blir styrende i retningslinjen. Kliniske anbefalinger utvikles da innenfor en ramme som ikke er tilpasset den dokumenterte patologiske responsen på belastning.

Dette påvirker risikovurdering, valg av tiltak og ansvars plassering i tjenestene allerede fra første konsultasjon. Verktøy som FUNCAP er nødvendig for en forsvarlig funksjonsvurdering og må inngå i anbefalingene både til fastleger, spesialisthelsetjenesten, kommune, fysioterapeuter, ergoterapeuter og Nav.

Våre medlemmers erfaringer viser manglende helhetlig oppfølging, ujevn tilgang til støtte og utilstrekkelig kompetanse i tjenestene. Ikke minst vil vi påpeke at vi over mange år har fått innspill om at foreldre opplever å bli presset til å måtte tvinge egne barn til behandling eller tiltak som fører til forverring. Dette kan få alvorlige konsekvenser. I tillegg til forverring, kommer både at foresatte og barn mister tilliten til helsevesenet og økt behov for oppfølging samt praktisk og økonomisk støtte. I verste fall skades også tilliten innad i familien. Også voksne ME-pasienter tvinges inn i tiltak som skader dem via helsevesenet og Nav. Fafo og SINTEFS studie Tjenesten og MEG har dokumentert slike erfaringer grundig, og kaller det [symbolsk vold](#). Vi viser til høringssvaret fra Fafoforskerne Anne Kielland og Arne Backer Grønningsæter for ytterligere dokumentasjon og kilder.

Kapittelet om bakgrunn, metode og prosess i en retningslinje for ME med PEM, må derfor tydeliggjøre hvordan retningslinjen er utformet for å redusere uønsket variasjon, og å unngå å påføre pasientskade i oppfølgingen av personer med ME.

Utfordrende brukermedvirkning og prosess

Vi opplever at rammene for arbeidet i praksis har begrenset muligheten for reell brukermedvirkning. Taushetsplikten innebar at brukerrepresentantene i liten grad kunne drøfte faglige problemstillinger med egne organisasjoner underveis.

Dette har hatt flere konsekvenser:

- foreningene kunne ikke bidra med samlet kompetanse
- én representant per organisasjon har hatt et uforholdsmessig stort ansvar
- forankringen av innspill i organisasjonene har blitt svekket

Samtidig vil vi understreke at vår representant har arbeidet aktivt for å fremme foreningens syn innenfor de rammene som har vært gitt. Vi ser at enkelte av innspillene fra de reelle brukerrepresentantene er tatt inn, men innspillene har ikke fått operasjonell betydning i utkastet.

Selv om representanter ikke møter med bundet mandat, åpner Helsedirektoratets metodikk normalt for dialog med egen organisasjon. Når dette i praksis ikke har vært mulig, har det påvirket grunnlaget for løpende forankring. Styrene fikk også svært begrenset innsyn i utkastet før publisering, noe som reduserte muligheten til å gi innspill i tidligere faser av arbeidet.

Dissensene fra brukerrepresentantene er forankret i organisasjonenes styrer, og gjelder ikke enkeltformuleringer, men overordnede strukturelle premisser i utkastet.

Vi opplever særlig at sentrale avgrensninger – herunder sammenslåingen av ME og langvarig utmattelse i én retningslinje – fremstår som avklart før reell medvirkning har funnet sted. Dette, sammen med avgrensningen av kunnskapsgrunnlaget og sammensetningen av arbeidsgruppen, bidrar samlet til å svekke tilliten til prosess og resultat.

Vi vil også påpeke korte frister, manglende tilrettelegging for digital deltakelse og manglende mulighet for vararepresentanter. Dette er nødvendig tilrettelegging for pasientrepresentanter.

På denne bakgrunnen stiller vi spørsmål ved hvor reell brukermedvirkningen har vært, og mener at det er behov for å styrke rammene for brukermedvirkning i det videre arbeidet.

3 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør sørge for helhetlig utredning og gi råd og informasjon underveis (pkt. 7 i skjema)

Fastlegens ansvar og rolle i hele pasientforløpet må være tydelig

Fastlegens rolle som koordinator og ansvarlig for den innledende utredningen er sentral. Samtidig må det presiseres at fastlegen har ansvar for videre oppfølging og koordinering også etter eventuell utredning i spesialisthelsetjenesten.

Fastlegen må ha et tydelig ansvar for helheten i pasientforløpet, herunder å sikre at pasienten får riktig utredning, oppfølging, symptomlindring og henvisning til relevante tjenester.

Anbefalingen om helhetlig utredning og individuelt tilpassede råd er særlig viktig fordi tidlige vurderinger får direkte konsekvenser for videre oppfølging, tiltak og forventninger til pasienten. Fastlegen bør allerede i utredningen sette i gang og koordinere tiltak som har som mål å stabilisere og fremme funksjonen til den syke.

Tidlig og korrekt diagnostikk

Retningslinjen må presisere at diagnosen skal settes når diagnosekriteriene er oppfylt, og så tidlig som mulig, jf. NICE 2021.

Sykdommens alvorlighetsgrad undervurderes ofte, og det er nødvendig at helsepersonell og hjelpeapparat har så god innsikt i den biomedisinske kunnskapen om sykdommen at de klarer å identifisere symptomene og forstå logikken i dem. ME-foreldrene hører fra pasienter og pårørende at legene blir sjokkerte når de ser de sykeste. Se artikkelen: [Når etablert sykepleie ikke fungerer](#).

Lang diagnostisk forsinkelse kan bidra til feil råd, manglende skjerming og tiltak som øker risikoen for forverring. Retningslinjen må derfor legge tydelige føringer for tidlig diagnostisk avklaring og tidlig risikoreduserende oppfølging. I Norge tar det gjennomsnittlig 8 år for jenter og 3 år for gutter før diagnosen stilles. Se [ME-foreningens undersøkelse om utredning og diagnose](#).

Dette viser også at det er viktig at pasientene får ME-diagnosen når kriteriene er oppfylt, slik at man kan ta riktige forholdsregler. I tillegg er det vår klare erfaring at det er en stor belastning å ikke vite hva man feiler. Bekymringen for hva alle symptomene pasienten opplever kommer av er helt naturlig og må ikke tolkes som sykdomsfokusering eller helseangst. Dette er et utbredt problem i dag, og rammer også pårørende. Se artikkelen [Experiences of emotional harm from diagnostic delays](#).

Samtidig er det viktig å anerkjenne at årsakene til sykdommen fortsatt ikke er fullt avklart, noe som naturlig nok kan være en betydelig belastning for pasient og familie. ME er en alvorlig, somatisk og livsbegrensende sykdom med et sammensatt symptom-bilde som kan gi betydelig funksjonstap og alvorlige kroppslige symptomer. For noen kan det være en viktig avklaring å få utelukket andre alvorlige sykdommer. Dette må likevel ikke føre til at alvorlighetsgraden av ME undervurderes. Kunnskapsgrunnlaget om langtidsforløp og mortalitet ved ME er fortsatt begrenset. Tilgjengelige data gir ikke grunnlag for sikre konklusjoner om generell levealder, men indikerer økt risiko for alvorlige utfall i deler av pasientgruppen, særlig ved alvorlig sykdom, underernæring og selvmordsrisiko. Se McManimen m.fl. (2016) [Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome](#) og [Mortality in ME/CFS](#).

Tidlig og systematisk kartlegging av PEM

Kartlegging av post-exertional malaise (PEM) må skje så tidlig som mulig, allerede i den innledende vurderingen og før det gis råd om aktivitet, skole, arbeid eller rehabilitering. Dette er avgjørende, fordi feil råd i startfasen kan få langvarige konsekvenser for funksjon og sykdomsutvikling. Det er fare for permanent pasientskade og funksjonsnedsettelse.

Anbefalingen forutsetter at fastlegen har tilstrekkelig kompetanse til å identifisere og vurdere PEM. Dersom PEM ikke avklares tidlig, kan det føre til tiltak som er for restriktive for pasienter uten PEM, eller direkte skadelige for pasienter med ME.

En forsvarlig vurdering krever systematisk kartlegging av:

- hvilken type belastning som utløser symptomer (fysisk, kognitiv eller begge)
- om symptomene som utløses står i forhold til belastningen
- eventuell kumulativ effekt
- forsinket symptomforverring
- nye symptomer
- varighet og restitusjonstid

Pasientene må få oppdatert og kunnskapsbasert informasjon

[Pasienten har rett til medvirkning og informasjon](#). Pasienten skal også informeres om mulig risiko og bivirkninger.

Erfaringer fra pasienter viser at ansvaret for å identifisere PEM ofte legges på pasienten selv, for eksempel gjennom enkle ja/nei-spørsmål. Dette er ikke tilstrekkelig. Vurdering av PEM må baseres på systematisk klinisk kartlegging, ikke forenklede spørsmål alene. Mange blir bedt om å ta stilling til om de har PEM uten å få en tydelig forklaring på hva det innebærer, og uten en systematisk gjennomgang av hvordan symptomene utvikler seg over tid.

Pasientene må få informasjon om hva PEM innebærer, men ikke gis eneansvar for å identifisere det. Dersom pasienten har PEM må det også gis god informasjon om hvordan man kan unngå å trigge PEM unødig. Denne informasjonen må gis før råd om aktivitet, skole, arbeid eller rehabilitering.

Konsekvensene av mangelfull vurdering av PEM

Mangelfull kartlegging øker risikoen for feilklassifisering i begge retninger. Derfor må retningslinjen sikre at pasientene får en faglig god og trygg kartlegging.

- Pasienter med nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM må ikke få råd som øker risikoen for forverring
- Pasienter uten PEM kan bli holdt i unødvendig restriktive løp over tid

Retningslinjen må gi fastlegen tydelig beslutningsstøtte for dette arbeidet, og avklare når vurdering kan gjøres i primærhelsetjenesten og når det er nødvendig å henvise videre.

Fastlegen må ha tilstrekkelig oversikt over den enkelte pasients symptom bilde til å kunne bidra med målrettet symptomlindring og oppfølging tilpasset pasientens belastningsgrense.

Kliniske erfaringer og risiko ved feil tiltak

I klinisk praksis sees gjentatte forløp der pasienter med uavklart PEM får råd om gradvis økning i aktivitet i tidlig fase. For pasienter med nedsatt belastningsgrense kan dette føre til forsinket symptomforverring, betydelig funksjonsfall og langvarig reduksjon i aktivitetsnivå. Tilsvarende kan manglende differensiering føre til at pasienter uten PEM blir værende i unødvendig restriktive forløp over tid. Dette illustrerer behovet for tidlig og systematisk avklaring av PEM i retningslinjen, som grunnlag for videre anbefalinger.

Oppdatert og korrekt forståelse for prognose og sykdomsforløp

Utkastet til retningslinje legger implisitt til grunn et funksjons- og prognosebilde som ikke er i samsvar med erfaringer fra pasienter med ME. Data fra blant annet Fafo/SINTEF og MECOV-undersøkelsen viser betydelig variasjon i forløp, og at mange pasienter med PEM opplever forverring ved tiltak som innebærer økt belastning. Dette tilsier behov for mer realistiske og sykdomsspesifikke forventninger til prognose og funksjonsutvikling.

Retningslinjen må tydeliggjøre alvorlighetsgrader og klinisk vurdering

Når PEM er kartlagt, må pasientens tilstand vurderes opp mot «strengte kriterier» for ME. Klinisk mener vi at NICE 2021 egner seg best.

Retningslinja må definere gradene tydelig, og med rom for at graden er fluktuerende

NICE 2021 understreker at inndelingen i alvorlighetsgrader ikke er skarpt avgrenset, fordi symptomer og funksjonsnivå varierer betydelig både mellom pasienter og over tid hos samme pasient. ME har et fluktuerende og uforutsigbart forløp, der symptomer kan endre seg i alvorlighetsgrad over tid.

Graderingene må derfor forstås som en veiledende beskrivelse av funksjonsnivå. NICE beskriver fire alvorlighetsgrader: mild, moderate, severe og very severe. Ved mild grad er pasienten mobil og i stand til egenomsorg, men med redusert aktivitetsnivå og behov for å begrense arbeid, skole og sosiale aktiviteter. Ved moderat grad er aktivitetsnivået ytterligere redusert, med klare begrensninger i daglige aktiviteter, behov for hvileperioder og ofte bortfall av arbeid eller skolegang. Ved alvorlig grad er pasienten husbundet og i stor grad sengeliggende, med betydelig redusert evne til egenomsorg, uttalte kognitive vansker og ofte høy sensitivitet for lys, lyd og andre sanseinntrykk. Ved svært alvorlig grad er pasienten sengeliggende og avhengig av hjelp til grunnleggende behov som ernæring og personlig hygiene.

Retningslinjen må tydeliggjøre disse alvorlighetsgradene og sikre at de brukes aktivt i vurdering, oppfølging og tilrettelegging. Samtidig må det presiseres at alvorlighetsgrad ikke kan forstås snevert eller statisk. For noen vil redusert fysisk funksjon være mest fremtredende, mens andre i større grad er preget av alvorlige kognitive vansker og uttalt sensorisk sensitivitet. Retningslinjen må derfor legge til rette for en fleksibel og individtilpasset vurdering av funksjonsnivå og hjelpebehov.

Funksjonsvurdering og utfordringer med observasjon i klinikk

Pasienter med ME kan fremstå friske i kortere perioder, ved at de har hvilt nok for eksempel før en legetime, kanskje sminket seg og – ikke minst – mobiliserer krefter for å klare å gjennomføre avtalen. Legen ser sjelden hvordan legebesøket påvirker pasienten i dagene etterpå. Legen må lytte til og tro på det pasienten selv (og pårørende) beskriver, og kan gjerne spørre hvordan pasienten har forberedt seg til konsultasjonen. Det kan også være nyttig å bruke en skritt-teller eller smartklokke for å dokumentere aktivitetsnivå og puls (som kan være både unormalt lav og unormalt høy) og andre variabler.

Fastlegen og andre må også være oppmerksom på at mobilisering og såkalt “oppgiring” for å fungere ute i samfunnet kan maskere ME-symptomene mens pasienten er på legekontoret.

Klare føringer for tilrettelegging av helsetjenester, inkl. hjemmebesøk

Retningslinjen må klargjøre at mange med (mistenkt) ME har behov for at lege og annet helsepersonell kan komme hjem. Dette gjelder selvsagt de som er svært syke, men også de med moderat grad vil ha stor nytte av å få helsemessig oppfølging i hjemmet. Opphold på et standard venteværelse er en belastning i seg selv, med trafikk inn og ut, sterke lukter som parfyme, mye og kanskje høy lyd, ofte bakgrunnsmusikk og manglende mulighet til å sitte godt og med bena hevet. Dette innebærer en betydelig sensorisk belastning.

Hjemmebesøk sparer pasienten for både transport og venteværelser, og for belastningen ved å kle på seg og gjennomføre reisen. Kontakt mellom helsepersonell og tjenestene og pasienten må tilrettelegges med lavest mulig belastning. Vår erfaring er at det kan være vanskelig å få slik tilpasning til i praksis. Retningslinjen må derfor presisere at hjemmebesøk, telefon, video eller

skriftlig kontakt skal vurderes som nødvendige tilpasninger når fysisk oppmøte innebærer risiko for forverring.

Det er også avgjørende å lytte til den syke med tanke på tidspunkt på dagen. Mange med ME bruker svært lang tid på å starte dagen, og mange har en roterende døgnrytme. Dette må ikke forveksles med «dårlig søvnhygiene».

Begrensningene ved standard blodprøver og rutineundersøkelser

Disse undersøkelsene har en viktig rolle i å avklare differensialdiagnoser, men er i liten grad egnet til å fange opp mer sammensatte biologiske forstyrrelser ved ME.

Normale funn utelukker ikke forstyrrelser i:

- energimetabolisme
- belastningsrespons
- autonom regulering
- andre relevante biologiske prosesser

Dette gjelder også vitaminer, mineraler og sporstoffer, der normale serumverdier ikke nødvendigvis gjenspeiler funksjon på celle- og vevsnivå.

Retningslinjen må derfor presisere at fravær av funn i standardutredningen ikke skal tolkes som fravær av biologiske sykdomsmekanismer. Slik formuleringen er i utkastet, er det en risiko for at pasienter med normale prøver blir oppfattet som medisinsk avklart, selv om relevante forhold ikke er undersøkt.

Det samme gjelder ortostatisk intoleranse. Enkle målinger av puls og blodtrykk liggende og stående er nyttige, men ikke alltid tilstrekkelige. Normale funn ved enkel testing utelukker ikke autonom dysfunksjon.

I forskning brukes ofte mer avanserte metoder som kan avdekke avvik i energimetabolisme og belastningsrespons som ikke fanges opp i standardprøver. Retningslinjen må tydeliggjøre dette.

Pasienter med ME kan ha økt sensitivitet for legemidler

Økt og/eller uventet sensitivitet for legemidler må tas hensyn til i klinisk praksis. Det bør derfor vurderes å starte med lavere doser enn vanlig, med gradvis opptrapping kun dersom legemidlet tolereres. Oppfølgingen må inkludere nøye observasjon av symptomer og respons før videre dosejustering, da selv små endringer kan utløse forverring.

Det må vises aktsomhet med å anbefale bytting til kopipreparater, da vår erfaring er at dette kan føre til reaksjoner, trolig fordi de kan ha andre (mengde) fyll- og hjelpestoffer.

Retningslinjen må også gjøre oppmerksom på at pasienter med ME kan ha mangler på vitaminer og mineraler som ikke avsløres av standard blodprøver, og at dette bør følges opp med relevante blodprøver for status på cellenivå og individuell vurdering av behov for tilskudd.

Standardiserte kartleggingsverktøy for PEM og funksjonskapasitet

Det er nødvendig å utvikle og anbefale standardiserte, strukturerte verktøy for kartlegging av PEM og funksjonskapasitet. Dette kan bidra til mer presis diagnostikk og mer lik praksis. FUNCAP er et relevant utgangspunkt. FUNCAP 55 er validert for ME og egnet til å synliggjøre hvordan belastning påvirker funksjon over tid.

ME-foreldrene bidrar gjerne i arbeidet med å utvikle gode verktøy for PEM. Vi har allerede sett på problematikken med skjemaer som fører til feil tolkning av ME-pasientene, deres symptomer og fysiologiske belastningsgrense på et møte med PROMINET.

Retningslinjen må synliggjøre pasientforeningene

Pasientforeningene Norges ME-forening og ME-foreldrene tilbyr både god informasjon og erfaringsbasert støtte. På samme måte som ved andre sykdommer opplever mange pasienter og pårørende stor nytte av slik erfaringsutveksling med likepersoner. Det er viktig både for forståelse,

mestring og stabilisering av funksjon. Derfor bør fastlegen anbefale – og aldri fraråde – pasienter med (mistenkt) ME og PEM å oppsøke disse.

Pasient- og pårørendemedvirkning i tråd med pasientrettighetene

Fastlegen må også være oppmerksom på at pårørende ofte sitter med viktig kunnskap om pasientens situasjon, og at de derfor må involveres når pasienten ønsker det. Samtidig må det tas hensyn til at pasienter med ME ofte har redusert kapasitet til å ta inn og bearbeide informasjon. Kognitive utfordringer er til stede i ulik grad hele tiden, ikke bare ved utløst PEM. De kan derfor ha behov for tilpasset informasjon, gjentakelse, at pårørende noterer for dem, og støtte i beslutningsprosesser.

Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp. Dette forutsetter at pasienten gis korrekt, relevant og tilpasset informasjon om egen tilstand og aktuelle valgmuligheter, slik at vedkommende kan forstå, vurdere og uttrykke egne ønsker og behov. Dette samsvarer med [nasjonale føringer om helsekompetanse](#), som understreker at informasjon må tilpasses slik at pasienten kan ta informerte valg om egen helse. Uten dette vil verken medvirkning etter § 3-1 eller informert samtykke etter § 4-1 være oppfylt.

For pasienter som trenger bistand til å medvirke, men som *ikke* har pårørende, må tjenestene sikre at pasientens rett til medvirkning og forsvarlig helsehjelp ivaretas på annen måte.

Fastlegen og øvrige tjenester må derfor aktivt avklare om pasienten har andre nære personer som kan fungere som støtteperson i dialog med tjenestene, dersom pasienten ønsker dette.

Dersom pasienten ikke har et slikt nettverk, må kommunen sørge for at behovet for støtte ivaretas innenfor rammen av forsvarlige tjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Dette kan innebære å oppnevne en fast kontaktperson, legge til rette for brukerstyrt personlig assistanse (BPA), eller på annen måte sikre at pasienten får nødvendig bistand til kommunikasjon, koordinering og ivaretagelse av egne interesser.

For pasienter med betydelig funksjonssvikt, kognitiv svikt eller PEM, må slik tilrettelegging anses som en forutsetning for at retten til medvirkning blir reell.

Manglende tilrettelegging i tråd med dette vil kunne innebære brudd på pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 om medvirkning, samt kravet til forsvarlige tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Dersom pasientens syn ikke blir tilstrekkelig opplyst eller forstått som følge av manglende støtte, vil dette kunne føre til uforsvarlige vurderinger og tiltak, og dermed utgjøre et rettslig pliktbrudd.

4 Innspill til anbefaling: Helhetlig kartlegging bør legges til grunn for oppfølging og behandling (pkt. 8 i skjema)

ME-foreldrene støtter at videre oppfølging må bygge på bred og relevant kartlegging, men vi støtter ikke at denne kartleggingen skal forstås som en generell biopsykososial gjennomgang av forhold som kan bidra til å opprettholde utmattelse, da erfaringen viser at det biomedisinske aspektet ikke får adekvat fokus i forbindelse med ME. For ME må kartleggingen først og fremst ha som formål å avklare symptomer, funksjon, fysiologisk belastningsgrense, post-exertional malaise (PEM), komorbiditet og risiko for forverring.

PEM som klinisk risikoområde og grunnlag for risikoprofil

Samtidig må det tydeliggjøres at PEM ikke bare er et symptom, men et klinisk risikoområde. Kartleggingen må derfor systematisk belyse:

- utløsende belastning (fysisk, kognitiv og sosial)
- (manglende) forholdsmessighet mellom utløsende årsak og symptomer
- forsinket symptomforverring
- varighet og restitusjonstid

Dette er avgjørende. Risikoprofilen må få konsekvenser for valg av tiltak og forventninger til progresjon.

Komorbiditet og undergrupper av pasienter også innenfor ME/PAIS etter strenge kriterier

Kartleggingen må omfatte symptomer på autonom dysfunksjon, inkludert ortostatisk intoleranse og POTS (posturalt ortostatisk takykardisyndrom). Slike tilstander er vanlige ved ME og har betydning for funksjon og valg av tiltak.

Retningslinjen må sikre systematisk identifisering av komorbide tilstander som kan behandles eller hensyntas, blant annet:

- MCAS
- hEDS
- tynnfiberneuropati
- GERD

Retningslinjen må tydeliggjøre at det finnes undergrupper av pasienter med ME og postinfeksiøs sykdom der spesifikke symptomer og komorbide tilstander kan være gjenstand for målrettet behandling. Dette gjelder blant annet tilstander som påvirker autonom regulering, immunrespons, smerte, søvn og mage-/tarmfunksjon.

NICE (2021) understreker betydningen av å identifisere og behandle komorbide tilstander og å gi individuelt tilpasset symptomlindring som en sentral del av oppfølgingen ved ME/CFS.

Systematisk identifisering og behandling av slike forhold kan bidra til symptomlindring og stabilisering av funksjon, selv om det ikke foreligger kurativ behandling for grunnsykdommen.

Retningslinjen må gi føringer for aktiv utredning og håndtering av komorbiditet og behandlingsbare komponenter av sykdomsbildet. Manglende identifisering kan føre til feilvurdering av pasientens kapasitet og uhensiktsmessige anbefalinger. Tilstrekkelig symptomlindring og behandling av komorbiditet er derfor avgjørende.

Kartleggingen må i tillegg inkludere mindre kjente, men klinisk relevante symptomer (jf. "komplett symptomliste for ME"), som for eksempel urinveisplager, synsforstyrrelser og hormonelle forhold som menstruasjonsrelaterte forverringer. Disse kan ha betydning for samlet belastning og funksjon.

Samtidig er det avgjørende at helhetlig kartlegging ikke blir et mål i seg selv, men et grunnlag for tydelige og strukturerte beslutninger videre i forløpet. For pasienter med ME og andre postinfeksiøse tilstander med PEM kan slike beslutninger ikke forankres faglig forsvarlig innenfor en felles retningslinje for langvarig utmattelse. Pasientgruppen har en særskilt risikoprofil som krever en egen sykdomsspesifikk retningslinje, der PEM og nedsatt fysiologisk belastningsgrense er styrende for vurdering av tiltak, progresjon og oppfølging. En felles ramme vil gi et for stort tolkningsrom, med uønsket variasjon i praksis og risiko for iatrogen skade.

Utprøvende behandling i takt med ny, biomedisinsk forskning og pasienterfaring

Det foreligger økende kunnskap om at ulike pasienter med ME kan ha nytte av ulike behandlingsstrategier. Pasientdata, blant annet fra MECOV-undersøkelsen, viser at enkelte pasienter rapporterer symptomlindring av ulike individuelt tilpassede tiltak.

Retningslinjen må samtidig informere tydelig om at personer med ME/CFS kan ha økt legemiddelsensitivitet og redusert toleranse for vanlige doser. [NICE 2021](#) anbefaler derfor lav startdose og langsom opptrapping ved oppstart av legemidler, nettopp på grunn av mulig økt sensitivitet.

CDC beskriver tilsvarende at mange med ME/CFS er [mer sensitive for medisiner](#), særlig legemidler som virker på sentralnervesystemet.

Enkelte [kliniske/pasientrettede](#) kilder omtaler også uventede eller paradoksale reaksjoner på legemidler, men dette er svakere dokumentert.

Retningslinjen må derfor åpne for forsvarlig utprøving og videreføring av tiltak og medikamenter som gir effekt for den enkelte pasient innenfor trygge rammer, samtidig som risiko for bivirkninger og ubalanser må vurderes. Dette kan inkludere tiltak rettet mot autonom funksjon, immunrespons eller energimetabolisme, der kunnskapsgrunnlaget fortsatt er under utvikling.

Utpøving av behandling må forstås som symptomlindring, stabilisering eller funksjonsstøtte for undergrupper av pasienter, ikke som dokumentert kurativ behandling eller som grunnlag for forventning om økt arbeidsevne.

I et felt med begrenset tilgang på kurativ behandling og få robuste intervensjonsstudier, utgjør systematiserte pasienterfaringer et viktig supplement til kunnskapsgrunnlaget. En nylig fagfellevurdert studie av pasientrapporterte behandlingsutfall publisert i PNAS viser at enkelte symptombehandlinger og støttende tiltak oppleves som nyttige av pasienter, og understøtter behovet for en individuell og forsiktig utpøving av tiltak, der behandlinger som gir dokumenterbar nytte for den enkelte kan videreføres. Se [Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID](#).

Manglende faglig grunnlag for felles retningslinje

Den nåværende nasjonale veilederen for CFS/ME ivaretar denne pasientgruppen bedre enn foreliggende utkast. Vi stiller derfor spørsmål ved det faglige grunnlaget for å samle ME og utmattelse uten kjent årsak i én felles retningslinje.

5 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon, også under utredning (pkt. 9 i skjema)

Retningslinjen må gi god forståelse for ME, håndtering av nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM

Vi støtter at fastlegen har en aktiv rolle i å koordinere oppfølging og iverksette tiltak fortløpende, også mens utredning pågår.

En egen retningslinje for ME må tydeliggjøre at tiltak må vurderes i lys av sykdommens kjennetegn, særlig nedsatt fysiologisk belastningsgrense og post-exertional malaise (PEM). Når pasienter med og uten PEM omfattes av samme anbefalingsramme, overlates vurderingen av risiko og progresjon i stor grad til individuell tolkning. Dette forutsetter kompetanse om PEM hos fastlegen, noe som etter vår erfaring ofte mangler.

Kunnskap om PEM må derfor gjøres lett tilgjengelig, og definisjonen må være presis og entydig – ikke forstått som «ekstra sliten», men som forverring av sykdom. Kompetansetjenestens definisjon av PEM kan derfor ikke legges til grunn.

For pasienter der PEM er til stede eller mistenkes, må tiltak i utredningsfasen primært ha som mål å stabilisere funksjon, redusere symptombelastning og forebygge forverring. Tiltak som innebærer økt belastning eller gradvis progresjon, medfører økt risiko, blant annet fordi aktivitet utover den fysiologiske belastningsgrensen kan ha kumulativ effekt. Dermed risikerer man å utløse forsinket og (lang)varig symptomforverring, altså å påføre pasienten skade.

“Aktivitetsrus” og maskering av symptomer

Det er avgjørende at helsepersonell forstår de ulike prosessene som foregår ved ME. Vi vil særlig nevne at aktivitet kan maskere symptomene lenge før pasienten kollapse. Dette omtales gjerne som aktivitetsrus, og gir ofte en lengre periode med såkalt push/crash. Dette er potensielt farlig for pasienten da det kan føre til varig og alvorlig forverring. I ytterste konsekvens kan dette være starten på veien inn på et mørkt rom og svært alvorlig sykdomsgrad.

Praktisk bistand, økonomiske rettigheter m.m.

Praktisk hjelp til daglige gjøremål må også fremheves som et sentralt tiltak. For pasienter med PEM kan redusert samlet belastning i seg selv forebygge forverring, og må derfor anses som nødvendig helsehjelp, ikke kun sosial støtte. Pasient og ev. pårørende trenger informasjon om muligheten for å søke om slik bistand. Ved ME er det en forutsetning at bistanden gis på den sykes premisser, og mange opplever at brukerstyrt personlig assistent (BPA) fungerer bedre enn kommunale hjemmetjenester.

Retningslinjen må også legge klare føringer for at hjelpeapparatet informerer om de ulike relevante tjenestene som finnes, herunder bl.a. økonomiske ordninger, TT-kort, HC-kort, ledsagerbevis, avlastning og støttekontakt. I dag bruker familiene uforholdsmessig mye tid og ressurser på å finne ut av disse tingene. Dette i kontrast til hvordan man blir møtt ved andre sykdommer.

PEM som en klar ramme for tiltak og oppfølging

Videre må anbefalingen presisere at tiltak for pasienter med dokumentert eller mistenkt PEM må vurderes innenfor en sykdomsspesifikk ramme, med tydelige stopp- og revurderingskriterier ved forverring. Uten slike rammer er det risiko for at forverring feiltolkes som manglende effekt eller behov for økt innsats, fremfor som uttrykk for nedsatt fysiologisk belastningsgrense.

Oppfølgingen må omfatte systematisk symptomlindring, inkludert behandling av smerter, søvnforstyrrelser, kvalme og andre belastende symptomer. Retningslinjen må samtidig åpne for individuell tilpasning og anerkjenne at ulike behandlingsstrategier kan ha effekt for undergrupper av pasienter med ME og PEM, samtidig som det er behov for mer forskning.

Realistisk håp

Mange er opptatt av håp som grunnlag for tilfriskning. Håp er viktig, men det må være forankret i en realistisk sykdomsforståelse. Når råd og forventninger ikke samsvarer med pasientens faktiske belastningstoleranse og sykdomsforløp, kan det føre til tap av tillit til både helsepersonell og pårørende. Dersom man gjentatte ganger får høre at man vil bli frisk innen 1-2-5- år uten at dette skjer, kan det i neste runde faktisk føre til mindre håp for fremtiden og sekundære plager som depresjon.

Dette kan også skape konflikter innad i familien. For å etablere tillit og "komme i posisjon" hos pasienter med alvorlig sykdom, er det avgjørende at anbefalingene er trygge og i tråd med pasientens erfaringer.

6 Innspill til anbefaling: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene (pkt. 10 i skjema)

Vi støtter at post-exertional malaise (PEM) er et sentralt diagnostisk kjennetegn, og at det benyttes kriterier som forutsetter PEM. Når diagnosen defineres gjennom kriterier der PEM er sentralt, må dette få direkte betydning for utredning, oppfølging, valg av tiltak og vurderinger av faglig forsvarlighet.

Slik utkastet er formulert, fremstår imidlertid ikke PEM som et gjennomgående klinisk beslutningspremiss.

De internasjonale konsensuskriteriene (ICC) og tilhørende primer videreutvikler Canadakriteriene (CCC), og tydeliggjør sykdommens biomedisinske karakter og kliniske implikasjoner. Det legges til grunn at originalversjon benyttes og ikke den norske oversettelsen av CCC.

NICE (2021) gir tydelige føringer for hvordan diagnostikk og oppfølging kan operasjonaliseres i klinisk praksis, spesielt når det gjelder håndtering av PEM og pasientsikkerhet.

Vi påpeker at alle disse kriteriene forutsetter at psykiske lidelser utelukkes som årsak til symptomene før diagnosen kan stilles.

D-A-CH (2024): Europeisk konsensuserklæring

Den felles [konsensuserklæringen fra Tyskland, Østerrike og Sveits \(D-A-CH, 2024\)](#) bekrefter og forsterker hovedlinjene fra NICE (2021). Se også artikkelen [Tverrfaglig, samarbeidende DA-CH - konsensusuttalelse om diagnose og behandling av myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom](#) (automatisk oversatt tittel.)

D-A-CH (2024) legger til grunn at ME er en alvorlig, kronisk multisystemsykdom der PEM er et gjennomgående klinisk beslutningspremiss. NICE (2021) og europeiske konsensusdokumenter, herunder EUROMENE (2021) og D-A-CH (2024), legger tilsvarende til grunn og sammenstiller ikke ME med generelle utmattelsestilstander. Dette tydeliggjør at en felles retningslinje ikke gir et faglig fundert grunnlag for forsvarlig oppfølging. Derfor må retningslinjen etableres som en egen, sykdomsspesifikk retningslinje for ME.

Retningslinjen må tydeliggjøre hvordan kriteriene skal anvendes

Slik utkastet er formulert, behandles diagnostiske kriterier og kliniske anbefalinger i praksis som separate nivåer. Dette kan føre til at pasienter diagnostiseres etter Canadakriteriene, men likevel møtes med generelle anbefalinger som ikke er tilpasset pasientens dokumenterte nedsatte fysiologiske belastningsgrense. Konsekvensen er uønsket variasjon i praksis, økt risiko for feilbehandling og iatrogen skade.

For pasienter med PEM kan selv minimale økninger i belastning gi kumulativ effekt og føre til varig funksjonsfall dersom tiltakene ikke er tilpasset belastningsgrensen.

Retningslinjens anbefaling om bruk av Canadakriteriene for diagnostisering synliggjør i seg selv behovet for en egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM. Dette vil gi sammenheng mellom diagnostikk, risikovurdering og kliniske anbefalinger, redusere behovet for individuell tolkning og bidra til mer presis informasjon til Nav.

7 Innspill til anbefaling: Pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS, bør få veiledning i aktivitetsregulering (pkt. 11 i skjema)

Retningslinjen må benytte den vel etablerte termen aktivitetsavpassing

Dette er et sentralt punkt i utkastet til retningslinjen, og et område med særlig høy risiko ved manglende differensiering.

Definisjonen av aktivitetsregulering i høringsutkastet er: «*Aktivitetsregulering er en systematisk tilnærming til å regulere mengden, intensiteten og tempoet i aktiviteter for å fremme funksjon og mestring over tid. Det innebærer å planlegge, prioritere, tilpasse og fordele aktiviteter slik at de bidrar til ønsket utvikling uten å skape overbelastning. Veiledning i aktivitetsregulering innebærer å gi pasienten verktøy for å regulere aktivitet i hverdagen, håndtere svingninger og skape trygghet.*»

ME-foreldrene mener at termen *aktivitetsavpassing* (pacing) må beholdes for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM. Begrepet er godt innarbeidet både blant pasienter og i forskningslitteraturen og forstås som å finne en bærekraftig balanse mellom fysisk, kognitiv og sosial aktivitet og hvile.

Termen *aktivitetsregulering*, slik det brukes i utkastet, gir andre assosiasjoner og kan føre til at pasienter med PEM anbefales et for høyt – og potensielt skadelig – aktivitetsnivå. Termen er ikke et etablert begrep i forskningslitteratur om ME, og fremstår uklar.

Nasjonal kompetansetjeneste bruker begrepet “gradert aktivitetsutforskning” på sine nettsider, i en ramme der økt kapasitet og håndterbart ubehag beskrives som ufarlig. En slik forståelse er ikke forenlig med PEM, der belastning utover tålegrensen kan gi forsinket og langvarig forverring. Påstandene på NKTs nettsider synliggjør deres manglende forståelse av PEM og faren for alvorlig og (lang)varig forverring og pasientskade. Jamfør det vi har skrevet om hhv NICE og PEM.

Retningslinjen må derfor tydelig avgrense aktivitetsavpassing ved ME fra gradert aktivitetsøkning eller kapasitetsbygging.

Begrepet *aktivitetsregulering* er misvisende, og må fjernes.

Det er avgjørende å tydeliggjøre at disse to tilnærmingene er kvalitativt forskjellige:

- For pasienter uten PEM kan tiltak innebære struktur, gradvis tilpasning og etter hvert økt belastning.
- For pasienter med PEM er hovedmålet å balansere samlet belastning for å forebygge forverring og stabilisere funksjon.

Tiltakene har dermed ulikt formål, ulik risikoprofil og ulike grenser. Pasienter med PEM øker ofte aktivitetsnivået spontant når formen tillater det, og kan da ha behov for støtte til å begrense økningen for å unngå tilbakefall.

I praksis ser vi at pasienter med PEM kan få råd om å øke aktivitetsnivået innenfor en generell ramme for aktivitetsregulering. For denne pasientgruppen kan selv moderate økninger i belastning føre til kumulativ effekt og forsinket symptomforverring, med påfølgende (varig) funksjonsfall.

Ulike og svingende sykdomsgrader

De hardest rammede klarer ikke toalettbesøk i normal forstand, og ei heller tannpuss. Bare det å fordøye mat og få i seg nok væske kan være for krevende, og de kan få PEM både av dette og å bli snudd i sengen.

De som har noe bedre funksjon må fortsatt planlegge noe så basalt som toalettbesøk, å spise og tannpuss og å dusje kan være umulig, selv med hjelp. Andre kan tåle slike belastninger med god planlegging, men ikke ha mulighet til å føre en samtale.

Dette handler ikke om mangel på motivasjon, forståelse for hva som er “normalt” eller redsel for symptomer. Det gjør det heller ikke for de som er selvhjulpne hjemme, men som i liten eller ingen grad kan tåle besøk eller en tur i butikken; eller kan handle, men da ikke kan lage middag på flere dager. Det handler om erfaring med hva som fungerer og gir best funksjon, og motsatt.

Dette synliggjør at tiltak som er hensiktsmessige for pasienter uten PEM, kan være direkte skadelige for pasienter med PEM dersom differensiering ikke gjøres eksplisitt. Når disse tilnærmingene omtales samlet uten tydelig skille, oppstår det et betydelig tolkningsrom.

Dermed øker risikoen for at tiltak som er hensiktsmessige for pasienter uten PEM, feilaktig anvendes hos pasienter med PEM, med påfølgende forverring og funksjonsfall. Det må derfor tydelig avgrenses mot slike tiltak når PEM foreligger eller mistenkes.

Retningslinjen må derfor tydelig avgrense seg mot råd som innebærer å redusere symptomfokus eller øke aktivitet når PEM foreligger eller mistenkes. For denne pasientgruppen kan slike råd føre til at kroppens varselsignaler overses og risikoen for forverring øker. Antakelsen om uhenksommessig symptomfokus har heller ikke et godt forskningsgrunnlag for denne pasientgruppen.

Faktorer utenfor pasientens kontroll kan gi PEM

For pasienter med ME og PEM påvirkes samlet belastning av en rekke faktorer som ofte er vanskelige å forutse eller kontrollere, blant annet:

- søvnkvalitet
- temperatur og klima
- sanseinntrykk
- emosjonelle belastninger
- hormonelle endringer
- akutte hendelser og
- omsorgsoppgaver

Selv små belastninger kan ha kumulativ effekt og utløse PEM, særlig ved alvorlig sykdom.

PEM er et kjernefenomen

Når PEM beskrives som et kjernefenomen, må kunnskapsgrunnlaget i større grad reflektere forskning på belastningsrespons og forsinket restitusjon. Studier, inkludert systematiske

oversikter, viser objektivt målbart funksjonsfall ved gjentatt belastning hos pasienter med ME. Dette understøtter behovet for et tydelig føre-var-prinsipp.

Veiledning i aktivitetsavpassing for pasienter med PEM kan derfor ikke inngå i en generell anbefaling for langvarig utmattelse, men forankres i en sykdomsspesifikk faglig ramme. Uten dette risikerer man både skadelige råd for denne gruppen og unødvendig restriktive tiltak for pasienter uten PEM.

Rehabilitering egner seg ikke for pasienter med PEM

Når det gjelder rehabilitering, egner ordinære tilbud seg i liten grad for pasienter med PEM. For pasienter med såkalt "mild" ME kan enkelte tilpassede tilbud ha nytte. Det forutsetter at de har fokus på aktivitetsavpassing og sykdomsforståelse, og ikke har et mål om progresjon i belastning og aktivitet. Slike tilbud kan heller ikke brukes som virkemiddel for å oppnå arbeidsdeltakelse eller oppfylle krav fra Nav.

Retningslinjen vil ligge til grunn for krav fra Nav

Det er viktig å være klar over pasientforeningenes erfaring med at Nav som regel krever at alle anbefalinger i retningslinjer er forsøkt før de innvilger uføretrygd. Se Navs kunnskapsbank.

Dette ser vi også med dagens veileder. Vage formuleringer med forslag til behandling eller tiltak, kan føre til at pasientene blir fanget i en evig loop med stadige krav fra Nav om tiltak som ikke finnes eller som ikke er mulig å gjennomføre. Dette kan ende katastrofalt for pasienten, og vi ber om at det eksplisitt sies at slike tiltak ikke kan forventes å gi bedring av helse eller arbeidsevne. Nevnte rettssak er omtalt her: <https://www.me-foreldrene.no/kolbjorn-vant-i-lagmannsretten-%F0%9F%8E%89>

8 Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten (pkt. 12 i skjema)

Vi støtter anbefalingen om tverrfaglig utredning ved uavklart diagnose eller der tilstanden er kompleks for å utelukke andre sykdommer. Vi presiserer at vi med dette ikke støtter praksisen som den nåværende nasjonale kompetansetjenesten legger opp til. Deres utredning fokuserer først og fremst på påståtte "disponerende, utløsende og opprettholdende faktorer".

Under utredningen gjøres en kartlegging av psykologiske forhold. Disse skal utelukkes som årsak til sykdommen før diagnosen ME stilles. Når diagnose eller PEM foreligger, må biologiske faktorer ha hovedfokus. Det er da naturlig å se på psykologiske og sosiale faktorer som sekundære.

Hvilken spesialisthelsetjeneste har ansvaret?

Vi stiller spørsmål ved hvilken spesialisthelsetjeneste som skal få ansvaret, og hvordan man vil sikre et likeverdig tilbud over hele landet. Per i dag er det ikke noen disiplin som har ansvar for ME. Det er organisert ulikt i de ulike helseregionene (infeksjonsmedisin, smerte, geriatri etc). Dette må avklares.

ME-foreldrene ønsker prinsipielt at det opprettes en egen spesialisttjeneste for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM.

Retningslinjen må gi tydelige kriterier for når spesialistvurdering skal utløses. Det må særlig kobles til:

- PEM eller mistanke om PEM
- uttalt nedsatt fysiologisk belastningsgrense
- betydelig funksjonsfall
- forverring i forbindelse med tiltak

Det må være lav terskel for henvisning når PEM er til stede eller mistenkes, særlig ved usikker

vurdering, manglende effekt eller forverring etter tiltak, eller der fastlegen mangler tilstrekkelig beslutningsstøtte.

Ved mistanke om ME eller annen postinfeksiøs sykdom med PEM, må vurdering og oppfølging skje hos – eller i tett samarbeid med – fagmiljøer med spesifikk, biomedisinsk kompetanse på disse sykdommene.

Utredning må risikovurderes på forhånd med hensyn til belastning og risiko for PEM

Tverrfaglig utredning må også omfatte en eksplisitt vurdering av fysiologisk belastningsgrense, PEM og risiko ved aktivitet, ikke bare differensialdiagnostikk og funksjonsbeskrivelse. Uten dette er det fare for at sentrale risikofaktorer ikke får tilstrekkelig betydning i anbefalingene. Spesialistvurderingen må derfor kunne ut i konkrete råd om belastningsgrenser, risikoreduserende tiltak og stoppkriterier ved forverring.

Komorbiditet og hensynet til PEM

Pasienter med ME kan samtidig ha andre sykdommer eller helseproblemer. Tverrfaglig utredning er ofte nødvendig for å identifisere og behandle slike tilstander. Samtidig kan dette føre til motstridende behandlingsråd. Når ME med PEM foreligger eller mistenkes, må hensynet til fysiologisk belastningsgrense og redusert restitusjonsevne være førende for hvilke tiltak som anses forsvarlige – også ved behandling av andre tilstander.

Retningslinjen må omtale vanlige komorbide tilstander for å styrke identifisering og behandling, og sikre bedre tilrettelegging i utredning og oppfølging.

Undersøkelser i helsetjenesten må tilrettelegges for pasienter med PEM. Belastninger som reise, lys, støy og mange samtidige inntrykk kan utløse forverring i etterkant, selv om det ikke er synlig under selve undersøkelsen.

9 Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging ved behov for helsehjelp i hjemmet eller institusjon (pkt. 13 i skjema)

Særskillt tydelige føringer for alvorlig og svært alvorlig ME

Dette punktet omhandler de aller sykeste pasientene med ME. Retningslinjen må tydeliggjøre at det her er snakk om pasienter som kan trenge hjelp til det aller meste, inkludert personlig hygiene, toalettbesøk, tannpuss, kroppsvask i seng, matstell, ernæring, kommunikasjon og stillingsendringer. For noen kan dusj være umulig selv med hjelp. En del trenger hjelp til å spise, og noen trenger sonde, PEG eller annen ernæringsstøtte.

Mange av de sykeste har vansker med selv korte samtaler, og sanseintrykk kan utløse forverring. De hardest rammede kan få post-exertional malaise (PEM) av helt grunnleggende funksjoner som å fordøye mat, få i seg væske eller bli snudd i sengen.

Pasienter med noe bedre funksjon kan fortsatt måtte planlegge helt basale aktiviteter som toalettbesøk, spising, tannpuss og kroppsvask. Noen kan tåle slike belastninger med god planlegging, men ikke samtidig ha kapasitet til samtale eller kontakt med flere personer.

Dette handler ikke om mangel på motivasjon, forståelse for hva som er normalt, eller redsel for symptomer. Det handler om erfaring med hva som gir best mulig funksjon og hva som utløser forverring. Den fysiske og psykiske belastningen ved å leve slik er svært stor, også for pårørende der disse finnes.

Også pasienter med moderat og alvorlig ME har behov for hjelp, og i en del tilfeller også de med mild grad.

Det er særlig uheldig at konkrete pleieråd for alvorlig og svært alvorlig ME svekkes eller fjernes sammenliknet med gjeldende veileder. For denne gruppen er praktiske pleieføringer ikke tilleggsinformasjon, men helt nødvendig beslutningsstøtte for forsvarlig helsehjelp.

Retningslinjen må tydeliggjøre at ME er en alvorlig og potensielt livstruende sykdom. De alvorligst rammede står i fare for alvorlig funksjonssvikt, inkludert organsvikt og underernæring. Manglende tydelighet om denne risikoen kan få alvorlige konsekvenser. I Storbritannia ble 62 dødsfall tilskrevet ME i perioden 2017–2021, se [ME Association sin omtale av dødelighet ved ME/CFS](#).

Kunnskapen om dødelighet ved CFS/ME er begrenset, men enkelte studier indikerer økt risiko. [McManimen mfl.](#) analyserte et retrospektivt materiale av 56 avdøde personer med CFS/ME og fant lavere gjennomsnittlig alder ved død enn i den generelle befolkningen, både for alle dødsårsaker samlet og for kardiovaskulær død. Studien er basert på et lite og selektert utvalg og kan ikke fastslå redusert forventet levealder generelt. Funnene peker likevel på behov for bedre datagrunnlag og økt klinisk oppmerksomhet, særlig for de mest alvorlig syke. Se også [Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome](#).

Retningslinjen må derfor tydeliggjøre behovet for tett medisinsk oppfølging og risikovurdering i denne pasientgruppen. Oppfølgingen må bygge på forståelse av sykdommens kjerne:

- patologisk nedsatt fysiologisk belastningsgrense
- sviktende restitusjonsevne

Det må også tydeliggjøres at barn og unge kan ha alvorlig og svært alvorlig ME.

Virksomhetsleders ansvar, kompetansekrav og koordinering

Vi støtter anbefalingen om at virksomhetsleder har ansvar for å sikre forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter med behov for helsehjelp i hjemmet eller institusjon.

Samtidig er det ikke tilstrekkelig å plassere ansvaret på nivået «virksomhetsleder» uten å presisere krav til sykdomsspesifikk kompetanse. Virksomhetsleder har et overordnet ansvar for organisering og forsvarlige systemer, men vil normalt ikke ha detaljkunnskap om alle tilstander. For pasienter med ME må retningslinjen derfor tydeliggjøre at oppfølgingen må bygge på relevant fagkompetanse om sykdommens særtrekk.

Virksomhetsleder må sikre at tjenestene tilpasses pasientens belastningsgrense. Dette innebærer blant annet:

- stabile kontaktpersoner
- forutsigbare tidspunkter for kontakt
- god koordinering mellom tjenester for å redusere samlet belastning
- tilgang til kompetanse om PEM og alvorlig ME

Anbefalingen konkretiserer i for liten grad hva forutsigbarhet og koordinering innebærer for pasienter med ME og PEM. For denne pasientgruppen kan selv små endringer i rutiner, bytte av personell eller økt kontaktflate medføre betydelig belastning og risiko for forverring. For alvorlig syke kan selv ett nytt møte være en stor belastning.

Tillitsskapende tiltak må innebære reell tilpasning til pasientens belastningstoleranse, med redusert omfang, høy grad av forutsigbarhet og minst mulig samlet belastning. Uten slike tilpasninger kan økt kontakt eller flere tiltak i seg selv bidra til forverring i form av iatrogen skade, og dermed undergrave både tillit og pasientsikkerhet.

Koordinert oppfølging må også forstås som koordinering på tvers av tjenester og nivåer, slik at den samlede belastningen ikke overskrider pasientens belastningsgrense. Uten slike føringer er det risiko for kumulativ belastning, selv om hvert tiltak isolert sett fremstår forsvarlig.

Risikovurdering for kontakt, undersøkelser og tiltak

Internasjonale retningslinjer, herunder NICE (2021), legger til grunn at tiltak kun skal gjennomføres dersom forventet nytte klart oppveier risiko for forverring, særlig når PEM foreligger. Dette prinsippet må være styrende også i norsk retningslinje, både for kliniske beslutninger og organisering av tjenester.

Retningslinjen må derfor tydeliggjøre at all kontakt, undersøkelse og oppfølging av pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME skal risikovurderes på forhånd. Forventet nytte må veies opp mot risiko for symptomforverring. For pasienter med svært alvorlig sykdom må slike vurderinger, der det er relevant, skje i dialog med pårørende, samtidig som pasienten forblir hovedfokus for oppfølgingen. I noen kommuner og ved enkelte sykehus er det startet opp bruk av konsultasjoner og oppfølging av pasienter i hjemmet ved bruk av hodekamera som en pårørende bruker i direkte kontakt med den syke. Hjelperne kan da følge det som skjer digitalt fra sitt arbeidssted. Det er på denne måten også mulig at flere instanser samtidig følger med digitalt og kan samarbeide og drøfte situasjon og eventuelt hjelp og behandling. Dette anbefales vurdert brukt i kontakt med ME pasienter som er for syke til å fraktes og eller må skjermes mest mulig.

Når både Canadakriteriene, NICE (2021) og D-A-CH (2024) fastslår at PEM skal være et gjennomgående beslutningspremiss, vil manglende implementering i retningslinjen innebære en kjent pasientsikkerhetsrisiko. Virksomhetsledere på alle tjenestenivåer har dermed ansvar for å sikre at organisering og praksis ikke utsetter pasienter for forverring.

Det må også tas høyde for at nye infeksjoner kan gi ytterligere forverring. Tjenestene må derfor organiseres med lavest mulig kontaktflate, færrest mulig unødige møter og smittevernaglig forsvarlige løsninger, særlig for alvorlig syke og andre sårbare pasienter.

Hvis pasienten må ha sykehusbehandling, må det vurderes om behandlingen kan gis hjemme eller utenfor sykehuset i egnede lokaler, for eksempel etter modell av avansert hjemmesykehus eller sykehus hjemme.

Forsvarlig pleie, ernæring og hvile

Retningslinjen må tydeliggjøre at selv helt grunnleggende funksjoner som å spise, drikke, snakke, motta informasjon, fordøye mat eller endre kroppsstilling kan utgjøre betydelig belastning for pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME. Hva som utgjør aktivitet må derfor vurderes individuelt, og også minimale belastninger kan utløse PEM og forverring.

For denne pasientgruppen må oppfølgingen ta utgangspunkt i en kontinuerlig prioritering mellom helt nødvendige basale behov, som ernæring, væske og eliminasjon, og behovet for hvile og restitusjon. Kvalitet og varighet av hvile er avgjørende for å begrense symptomforverring og muliggjøre nødvendig funksjon.

Funksjonsnivå og toleranse for aktivitet varierer betydelig mellom pasienter, og også hos samme pasient over tid. Noen kan tåle samtale, mens andre får betydelig symptomforverring av minimal kommunikasjon. Tilsvarende gjelder for bevegelse, matinntak og sanseintrykk.

Retningslinjen må videre presisere at redusert evne til å spise og drikke hos pasienter med alvorlig ME skyldes sykdomsrelaterte forhold som blant annet kvalme, smerter, sensorisk overfølsomhet og energisvikt, og ikke må feiltolkes som spisevegring. Slik feiltolkning kan føre til uhensiktsmessige tiltak og feilvurderinger av omsorgssituasjonen, med alvorlig forverring som resultat.

Underernæring er en alvorlig og potensielt livstruende komplikasjon for pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS. De sykeste kan bli ute av stand til å svelge eller fordøye mat. I slike tilfeller må det gis tilpasset ernæringsstøtte, inkludert sondeernæring, enteral ernæring eller intravenøs ernæring når det er nødvendig.

For informasjon og råd ved ernæringssvikt viser vi blant annet til [Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS](#) og [Management of Nutritional Failure in People with Severe ME/CFS: Review of the Case for Supplementing NICE Guideline NG206](#).

Artikkelen *Specialised care for severely affected ME/CFS patients* beskriver en modell for individuelt tilpasset pleie og omsorg basert på erfaringer fra Røysumtunet. Modellen omfatter blant annet primærkontakt og primærsykepleier, løpende revidert individuell plan, hjelp til grunnleggende behov, skjerming og tilpasning av stimuli, samt tilpasning av ernæring, mobilitet og kommunikasjon til pasientens symptomnivå. En slik praktisk omsorgsmodell gir viktig kunnskap til tjenestene og må inngå som referanse for oppfølging av pasienter med svært alvorlig ME.

I tillegg er det behov for en standardisert, men fleksibel pleieplan med faste mål, tiltak og evalueringspunkter. I gjeldende nasjonal veileder for ME er «12 råd for alvorlig syke» inkludert. Slike råd er vesentlige for at helsepersonell og pårørende skal kunne gi forsvarlig og tilpasset omsorg, og tilsvarende informasjon må inngå i retningslinjen.

ME-koordinatorer og ambulante tverrfaglige team

For å sikre at virksomhetsleders ansvar kan ivaretas i praksis, må det etableres strukturer som gir tilgang til relevant kompetanse og belastningstilpasset oppfølging.

Retningslinjen må tydeliggjøre at virksomhetsleder har ansvar for å sikre tilgang til tilstrekkelig sykdomsspesifikk kompetanse om ME og PEM i tjenestene. Dette innebærer ikke bare generell kompetanseheving, men også strukturer som sikrer at pasientene følges opp av personell med relevant fagkunnskap og forståelse av sykdommens særtrekk.

Det må stilles krav om at kommuner, eventuelt på regionalt nivå, har tilgang til dedikerte ME-koordinatorer med særskilt kompetanse på ME og PEM. Koordinatorfunksjonen må sikre kontinuitet i oppfølgingen, koordinering mellom tjenester og nivåer, samt bidra til at tiltak tilpasses pasientens fysiologiske belastningsgrense. Dette forutsetter en faglig forståelse som anerkjenner sykdommens karakter, herunder belastningsintoleranse og risiko for forverring ved aktivitet.

For mange pasienter med ME vil oppmøte til behandling eller vurdering i seg selv innebære risiko for forverring. For å sikre forsvarlig oppfølging må det derfor etableres kommunale, interkommunale eller regionale ambulante team med særskilt kompetanse på ME og PEM. Slik kompetanse er en forutsetning for forsvarlig helsehjelp.

Teamene må som minimum ha tilgang til lege, sykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut med kompetanse på ME og PEM. De må kunne gi oppfølging i pasientens hjem og bistå med funksjonskartlegging, tilrettelegging av pleie og praktisk bistand, ernæringsoppfølging, tilpasning av kommunikasjon og sansebelastning, samt veiledning til øvrige tjenester og pårørende.

Ambulante team kan redusere samlet belastning på pasient og pårørende, sikre kontinuitet og bidra til at oppfølgingen skjer innenfor pasientens belastningsgrense.

Organiseringen må sikre lavest mulig samlet belastning, færrest mulig kontaktpersoner og høy grad av forutsigbarhet. Uten slik kompetanse og organisering er det risiko for at tiltak som isolert sett fremstår forsvarlige, samlet overskrider pasientens belastningsgrense og medfører iatrogen skade.

Forsvarlige omsorgstilbud og støtteordninger

Retningslinjen må tydeliggjøre hvilke omsorgstilbud som er faglig forsvarlige for pasienter med ME.

Plassering i ordinære sykehjem eller andre institusjoner uten nødvendig sykdomsspesifikk kompetanse, skjerming og belastningstilpasning vil innebære risiko for uforsvarlig helsehjelp. Det må derfor presiseres at pasienter med ME, og særlig barn og unge, ikke skal plasseres i institusjoner som ikke er faglig egnet for pasientgruppen.

Dette må også ses i lys av den langvarige politiske målsettingen om at barn, unge og personer under 50 år ikke skal bosettes i sykehjem mot egen eller pårørendes vilje. Regjeringen sendte i 2022 på høring forslag om å lovfeste et slikt forbud, etter tidligere anmodningsvedtak i Stortinget, men et lovforbud er ikke fulgt opp som bindende rett. Retningslinjen må derfor være særlig tydelig på at forsvarlighetskravet krever faglig egnede omsorgstilbud for denne pasientgruppen. Egnede tilbud må blant annet være fysisk tilrettelagt med tanke på mulighet for skjerming for lyd, lys og andre sanseinntrykk, og med mulighet for å regulere temperatur.

Det må samtidig legges til grunn at ikke alle pasienter har pårørende som kan bistå i omsorgen. Tjenestene kan ikke baseres på en forutsetning om uformell omsorg, men må sikre forsvarlig oppfølging uavhengig av pasientens sosiale nettverk, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) kan være et viktig tiltak for å redusere samlet belastning og sikre mer stabil oppfølging. Praktisk bistand i hjemmet kan bidra til å forebygge forverring og stabilisere funksjon. BPA som avlastning må også kunne gis til foresatte til syke barn.

For denne pasientgruppen er struktur, forutsigbarhet, kontinuitet, fleksibilitet og belastningsavpasning avgjørende for å forebygge ytterligere funksjonstap.

Retningslinjen må gi egne og tydelige føringer for pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME, med krav til lavest mulig belastning, stabile kontaktlinjer, forutsigbar organisering og tydelige kompetansekrav til involverte tjenester.

Virksomhetsleder må også legge til rette for samarbeid med og avlastning av pårørende, jf. pårørendeveilederen. Se for øvrig punkt 16 om pårørende og punkt 3 om fastlege og pårørendemedvirkning.

Retningslinjen kan ikke bruke «utmattelse av uklar årsak» som overordnet kategori for ME. Et slikt begrepsvalg vil i praksis bidra til å omklassifisere ME fra en egen sykdom til en symptomtilstand, i strid med WHO-klassifikasjonen. Dette understreker behovet for en separat retningslinje, som vil styrke pasientsikkerheten for pasienter med PEM, gi bedre samsvar mellom kunnskapsgrunnlag, diagnostikk og anbefalinger, redusere risikoen for feildiagnostisering og tiltak som kan utløse forverring, gi klarere rammer for klinisk praksis og tjenesteorganisering, og gjøre det lettere å oppdatere anbefalinger i takt med ny kunnskap.

Individuelle akuttplaner ved forverring

Det må foreligge en tydelig plan for håndtering av akutte forverringer. For pasienter med ME kan selv mindre belastninger utløse betydelig funksjonsfall, og manglende beredskap kan føre til uforsvarlig helsehjelp.

Retningslinjen må derfor stille krav om at det utarbeides individuelle akuttplaner i samarbeid med pasient og eventuelt pårørende. Planene må gi klare føringer for hva som skal gjøres ved forverring, hvem som har ansvar, hvordan kontakt skal tas, og hvordan nødvendig hjelp kan gis med lavest mulig belastning for pasienten. I tillegg må det utarbeides en plan for hvem som skal bistå i situasjoner hvor pårørende eller andre som bistår den syke, blir syke eller av andre årsaker ikke kan bistå og hjelpe til.

10 Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak overfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp (pkt. 14 i skjema)

Klare føringer for etisk refleksjon

Vi støtter forslaget om at kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak når pasienter takker nei til nødvendig helsehjelp. Samtidig må det presiseres tydelig at frivillighet og selvbestemmelse skal ligge til grunn for all oppfølging.

Vi ber også om at retningslinjen tydelig innarbeider krav om systematisk etisk refleksjon, slik det fremgår av eksisterende veileder. Dette er særlig viktig i situasjoner der pasienten takker nei til helsehjelp. Slike vurderinger krever etisk kompetanse. De krever også forståelse for at god pleie og omsorg for ME-pasienter i mange tilfeller kan innebære det motsatte av det man vanligvis gjør. En dekkende beskrivelse er begrepet «motsatt sykepleie». Tiltak som ellers anses som «gullstandard», kan føre til forverring.

Det må etableres arenaer for etisk refleksjon og tverrfaglige drøftinger. Dette kan bidra til forsvarlig oppfølging. Dette forutsetter sykdomsspesifikk kompetanse. Uten slik kunnskap er det en reell risiko for at helsepersonell, i beste hensikt, gjør tiltak som skader pasienter med ME og PEM.

Retningslinjen tar som vi har vist, i for liten grad høyde for særtrekk ved ME og PEM. For denne pasientgruppen kan det å takke nei til helsehjelp skyldes at tiltaket i seg selv, eller belastningen ved å delta, gir symptomforverring.

Avslag fra pasient eller pårørende må derfor ikke tolkes som manglende tillit, samarbeidsvilje eller innsikt. Det kan være nødvendig egenbeskyttelse. Vi ber om at dette presiseres tydelig.

Retten til å takke nei til helsehjelp må vurderes i lys av sykdommens karakter. Når tiltak kan gi forverring, kan det å takke nei til behandling/tiltak være en del av en forsvarlig risikovurdering.

Uten forståelse for dette, er det stor risiko for feiltolkning. Avslag kan bli møtt med økt press, og pasientens og pårørendes motiver kan bli feiltolket. Dette er særlig alvorlig i saker som gjelder barn.

Etiske krav til tillitsskapende tiltak

Tillitsskapende tiltak må tilpasses pasientens fysiologiske belastningsgrense. Det må ikke åpnes for praksis som innebærer press eller indirekte tvang. Dette gjelder særlig når pasienten ikke tåler eller ikke ønsker den hjelpen som tilbys.

Tillitsskapende tiltak må blant annet omfatte:

- færre og mer stabile kontaktpersoner
- høy grad av forutsigbarhet
- minst mulig belastning knyttet til møter og tiltak
- skånsom og tydelig kommunikasjon
- mulighet for kommunikasjon via pårørende eller støtteperson

Vi ber også om at det anbefales å involvere pårørende eller støtteperson der pasienten ønsker det. En støtteperson kan bidra til bedre forståelse, avlaste pasienten og eventuelt representere vedkommende.

Rettslig forankring

Retningslinjen må tydelig vise til det rettslige grunnlaget. Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 skal helsehjelp bygge på informert samtykke. Etter § 4-3 har pasienten rett til å nekte helsehjelp dersom vedkommende er samtykkekompetent.

Ved ME må vurderingen av samtykkekompetanse ta høyde for svingende kognitiv svikt, svingende funksjon og forsinket symptomforverring. Uten dette er det risiko for feiltolkning av pasientens samtykkekompetanse, med påfølgende feilvurderinger av pasientens valg og behov.

For barn skal både barnets og foresattes syn vektlegges, jf. § 3-1.

Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 skal helsehjelpen være forsvarlig. For pasienter med PEM innebærer dette at tiltak som kan gi forverring ikke kan gjennomføres uten at nytten klart oppveier risikoen. Dersom tiltak avslås av pasienten fordi tiltakene oppleves som skadelige, må dette forstås som en del av en forsvarlig vurdering.

Retningslinjen må presisere at slike vurderinger må gjøres innenfor sykdomsspesifikke rammer ved ME og PEM. Årsakene til pasientens avslag kan ikke overlates til skjønn alene, men må bygge på oppdatert kunnskap om sykdommen.

11 Innspill til anbefaling: Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise videre ved behov (pkt. 15 i skjema)

Tidlig identifisering og korrekt diagnostisk grunnlag hos barn og unge – og konsekvenser av forsinket avklaring

Vi støtter anbefalingen om at fastlegen skal gjøre en innledende utredning av barn og unge, og henvise videre ved behov. Det må opplyses om at barn helt ned i tidlig barnehagealder kan få ME. [Jasons pediatriiske kriterier](#) må ligge til grunn for utredningen av barn og unge.

Dersom diagnosekriteriene er oppfylt må fastlegen henvise barnet videre slik at barnet kan få diagnosen G93,3 ME. Mangel på korrekt diagnose og veiledning øker faren for alvorlig og langvarig forverring, noe som må anses som iatrogen skade. Manglende forståelse og vektlegging

av PEM, i strid med NICE (2021) og D-A-CH (2024), innebærer som tidligere nevnt en kjent risiko for pasientskade. Dette kan også utløse klage- og tilsynssaker på grunn av uforsvarlig praksis.

Det må også tydeliggjøres at en del pasienter og familier venter lenge med å be om hjelp ved forverring eller behov for utredning av nye symptomer/sykdommer. Dette skyldes ofte belastende eller traumatiserende erfaringer fra tidligere møter med helsevesenet. Se artikkelen [Symbolsk vold i møte med offentlige tjenester](#) av Anne Kielland ved Fafo. Retningslinjen må derfor understreke behovet for tillitsskapende praksis også i utredningsfasen, slik at pasienter og foresatte tør å ta kontakt tidlig og får nødvendig oppfølging før tilstanden forverres som følge av manglende oppfølging.

Utredning må gjennomføres uten systematiske feiltolkninger av barn og foresatte

Slik utredning av barn og unge mange steder organiseres i dag, er det en reell fare for at utredningen ikke bare kartlegger symptomer, men også fortolker barnet og familien innenfor en modell der det letes etter predisponerende, utløsende og opprettholdende faktorer. Når en slik modell anvendes i tverrfaglige team uten tilstrekkelig eksplisitt refleksjon om premisser, maktforhold og faglige bias, kan det føre til at både barnet og foresatte forstås innenfor en opprettholdelseslogikk, også når familien fungerer godt og ivaretar barnet på en hensiktsmessig måte. Dette øker risikoen for feilvurdering når nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM ikke gis tilstrekkelig styrende betydning.

Nedsatt belastningsgrense og PEM til grunn for vurdering og oppfølging

Utredningen må gjennomføres på en måte som er minst mulig belastende for barnet. Dette innebærer blant annet å samle undersøkelser der det er mulig, for eksempel ved å ta nødvendige blodprøver samtidig, redusere antall stikk. Bruke sommerfuglnål og vurdere bruk av venefflon.

For barn og unge med mistenkt eller dokumentert PEM er aktivitetsavpassing særlig krevende. Belastning oppstår ofte gjennom forhold barnet ikke selv kan kontrollere, som krav om å delta på skole og sosialt, sanseinntrykk, søvnforstyrrelser og emosjonelle belastninger, men også ved at de ønsker å delta i aktiviteter sammen med venner. Selv små belastninger kan samlet overstige den fysiologiske belastningsgrensen. Blant annet kan en forkjølelse arte seg langt mer alvorlig enn for ellers friske, og også gi langvarig forverring av ME.

For ungdom må det tas hensyn til at behovet for autonomi og selvstendighet er særlig sterkt. Dette gjelder også i situasjoner der ungdommen er for syk til å ivareta grunnleggende behov, som for eksempel å gå på toalettet. For noen kan det oppleves svært belastende å måtte bruke bleie eller bekken i seng, og de kan derfor motsette seg slik hjelp.

I slike situasjoner må det gjøres konkrete og individuelle vurderinger av hva som gir minst samlet belastning. Selv om det fysiologisk kan være mer krevende å komme seg opp av sengen, forflyttes til rullestol og bruke toalett, kan dette for enkelte likevel oppleves som mindre belastende totalt sett enn alternativene.

Retningslinjen må derfor tydeliggjøre at motstand mot hjelp ikke uten videre skal tolkes som manglende samarbeid, men må forstås i lys av både sykdommens konsekvenser og ungdommens behov for verdighet og selvbestemmelse. Tiltak må vurderes ut fra hva som samlet sett er minst belastende for den enkelte.

Manglende bedring eller forverring må altså ikke tolkes som manglende innsats eller motstand mot tiltak, men vurderes i lys av mulig nedsatt fysiologisk belastningsgrense og forsinket symptomforverring. Foresatte må få informasjon om og opplæring i hva PEM innebærer, og få hjelp til skjerming og tilrettelegging for barnet. De må slippe å måtte finne ut av alt selv. Det finnes informasjonsmateriell og likepersoner, som fastlegen kan henvise til. Slik opplæring er vanlig ved andre diagnoser.

Redusert deltakelse skyldes sykdom

Barn og unge ønsker som hovedregel å delta i skole og sosialt liv. Når dette ikke lenger er mulig, skyldes det redusert kapasitet – ikke manglende vilje. Dette må legges til grunn i møte med barnet.

Feiltolkning av nødvendige tilpasninger som skolevegring eller omsorgssvikt

Nødvendig skjerming, redusert skolegang og avlastning må ikke feiltolkes som skolevegring, manglende motivasjon eller overbeskyttende foreldre/foresatte. Slik situasjonen er i praktisk utredning av barn og unge i dag, er det fare for at barn og familier forstås innenfor en modell der slike forhold på forhånd tolkes som opprettholdende faktorer, fremfor som nødvendige tilpasninger til sykdom.

PEM og belastningsgrense styrende for råd, tiltak og samarbeid med tjenester

Retningslinjen må gi tydelige føringer til skole, PPT og andre tjenester om at hensynet til PEM og fysiologisk belastningsgrense skal være styrende. Dette er også viktig for å forebygge urettmessige bekymringsmeldinger til barnevernet.

Fastlegen må ved behov samarbeide med skole og andre instanser, og kunne bekrefte at barnet er under utredning for å redusere press.

Det er avgjørende at retningslinjen er tydelig på at vurdering av PEM må inngå tidlig i utredningen, før det gis råd om skole, aktivitet eller tilrettelegging. Fravær av bedring indikerer ikke nødvendigvis utilstrekkelig oppfølging, men kan være et uttrykk for at belastningen er for høy.

Tilrettelegging og skjerming ved alvorlig og svært alvorlig ME

For barn og unge med ME er skjerming nødvendig, og mer nødvendig med stigende alvorlighetsgrad. Selv minimale belastninger, som å bli snudd i sengen, spise, drikke eller en svak lyd fra nære pårørende, kan være nok til å utløse forverring. Da sier det seg selv at et legebesøk eller nye personer, også vil føre til forverring. Behovet for at foresatte skjerner barnet må anerkjennes og ikke mistenkeliggjøres.

Barn med ME har ofte behov for hjelp fra foresatte til å formidle symptomer og funksjon over tid. Helsepersonell må derfor akseptere foresattes rolle som nødvendige informanter.

Barn og unge kan ha vansker med å holde nok igjen og aktivitetsavpasse ettersom de helt naturlig har lyst til å være sammen med andre eller gjøre gøyale ting. Det er i slike situasjoner viktig at foreldrene hjelper barna å bremse ned og avslutte aktiviteter før barnet får PEM. Barna har ikke motivasjonssvikt. Det kan også hende at foreldrene/pårørende kan trenge hjelp med å holde barna tilbake fra aktivitet/bremse dem. Dette da også foreldrene ønsker at barna skal få ha gledelige erfaringer og øyeblikk, som kan gjøre det vanskelig å avslutte aktiviteter som enten har vart for lenge eller er for belastende for barnet. Vi har aldri hørt at foreldre til ME syke barn (som ikke har psykiske vansker i tillegg) må pushe barna til å delta i aktiviteter de liker. Foreldre kan hjelpe til med å avklare om og hvor mye barnet kan delta, velge det mest fornuftige, og rammene rundt (tid, sted, med hvem/hvor mange osv).

Noen barn (og voksne) kan også ha behov for støttesamtaler med helsepersonell utenfor familien. Slike tilbud kan være nyttige, men må være frivillige og tilpasses slik at de ikke utløser PEM. Videre må helsepersonellet ha god kompetanse og forståelse for ME og PEM. Samtalene må ikke ha behandling av sykdommen som mål, men kun være til støtte. Psykologisk støtte er viktig, men det erstatter ikke medisinsk behandling.

Forebygg feilklassifisering av skolefravær og sikre medisinsk vurdering før tiltak

Retningslinjen må tydeliggjøre at det som fremstår som skolevegring, ikke uten videre kan tolkes som psykososiale vansker. Selv om skolevegring kan skyldes forhold som mobbing eller prestasjonsangst, er det en reell risiko for at sykdomsadfærd ved ME feiltolkes.

For mange barn og unge med ME er skolefravær en direkte følge av sykdommens belastning uten psykososial tilleggsproblematikk. I tillegg til fysisk utmattelse og sanseintoleranse gir ME kognitive vansker som påvirker konsentrasjon, hukommelse og evne til å håndtere krav. Symptomene varierer og forverres ved belastning, noe som gjør at barnet ofte fremstår dårligere under press.

Uten tilstrekkelig kunnskap kan dette føre til systematiske feilvurderinger, der barnet forstås som motvillig eller psykisk belastet, fremfor som fysisk syk. Dette kan igjen føre til tiltak som øker belastningen og forverrer tilstanden.

Retningslinjen må derfor slå fast at en elev som fremstår som «skolevegrrer», kan ha biomedisinske årsaker til fravær, som postinfeksiøs sykdom. Endret atferd, som tilbaketrekning eller manglende respons, må vurderes som mulige tegn på sykdom eller forverring.

Vi ber om tydelige føringer til skole, PPT og helsetjeneste om at ME og PEM skal utredes og tillegges avgjørende vekt før det konkluderes med skolevegrring. Manglende differensiering innebærer risiko for uforsvarlig praksis.

Retningslinjen må i tillegg spesifisere at skolefravær ved sykdom med PEM ikke i seg selv gir grunnlag for bekymring eller bekymringsmelding til barnevernet. Fravær må vurderes i lys av sykdommens karakter og barnets fysiologiske belastningsgrense.

Tydelig prioritering av helse og sykdomstilpasset oppfølging i skole og tjenester

Barn og unge med mistenkt PEM må identifiseres tidlig og følges etter sykdomsspesifikke føringer. Ved betydelig symptomtrykk og redusert funksjon må prioriteringen være:

- først helse
- deretter sosial deltakelse
- til slutt skole og andre plikter

ME-foreldrene ber også om at det legges inn en tydelig anbefaling om at fastlegen informerer om [ME og skole](#). Dette er et erfaringsbasert, faglig godt og gratis kurs for alle i skoleverket som er i kontakt med ME-syke elever.

12 Innspill til anbefaling: Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for helhetlig kartlegging og utelukke differensialdiagnoser (pkt. 16 i skjema)

Sykdomsspesifikk og målrettet utredning i spesialisthelsetjenesten

Vi støtter at spesialist i barne- og ungdomsmedisin må sørge for bred og relevant kartlegging, men kartleggingen må ikke forstås som en generell biopsykososial gjennomgang av forhold som kan bidra til å opprettholde utmattelse. For ME må kartleggingen først og fremst ha som formål å avklare symptomer, funksjon, fysiologisk belastningsgrense, post-exertional malaise (PEM), komorbiditet og risiko for forverring. [Jasons pediatriiske kriterier](#) må ligge til grunn for utredningen av barn og unge også i spesialisthelsetjenesten.

Diagnostiske kriterier og sikre korrekt og tidlig diagnostisering

Det må tydeliggjøres at barn helt ned i tidlig barnehagealder kan få ME. Ved full uttelling på kriteriene må få barnet/pasienten få diagnosen G93,3 ME. Mangel på korrekt diagnose og veiledning øker faren for alvorlig og langvarig forverring, noe som må anses som iatrogen skade.

Manglende forståelse og vektlegging av PEM, i strid med NICE (2021) og D-A-CH (2024), innebærer som tidligere nevnt en kjent risiko for pasientskade. Dette kan også utløse klage- og tilsynssaker på grunn av uforsvarlig praksis.

Systematisk kartlegging av PEM grunnlag for diagnostikk og risikovurdering

Anbefalingene i utkastet tydeliggjør ikke hvordan PEM og nedsatt fysiologisk belastningsgrense skal håndteres i kartleggingen. Systematisk vurdering av PEM må inngå som en sentral del av spesialistens arbeid, da dette har direkte betydning for diagnostikk, risikovurdering og videre oppfølging.

Kartlegging av PEM må bygge på et strukturert intervju som belyser:

- utløsende belastning
- forsinket symptomforverring
- nye eller forsterkede symptomer
- (manglende)forholdsmessighet mellom utløsende belastning og symptomer
- varighet og restitusjonstid

I tillegg må kartleggingen omfatte en grundig gjennomgang av symptomutvikling over tid, med særlig vekt på sammenhengen mellom belastning og forsinket forverring. Uten dette er det risiko for at symptombildet vurderes statisk, og at sentrale dynamiske kjennetegn ved ME ikke fanges opp.

Kartleggingen må høyde for barns symptompresentasjon og inkludere foresatte

Barn og unge kan ha vansker med å beskrive symptomer og variasjon i funksjon, særlig når symptomer endrer seg fra time til time. De kan også overvurdere egen kapasitet. Det er derfor viktig at foresatte kan bidra som informanter. Dette må forstås som nødvendig støtte, ikke som en feilkilde.

Kartleggingen må også ta høyde for faktorer som kan påvirke symptomer og fysiologisk belastningsgrense, som hormonelle endringer og pubertet.

Nedsatt belastningstoleranse og PEM styrende premiss

Når PEM foreligger eller mistenkes, må dette være førende for gjennomføring av undersøkelser, tolkning av funn og valg av tiltak. Dette gjelder også ved samtidige tilstander, der behandlingsanbefalinger ellers kan komme i konflikt med hensynet til nedsatt fysiologisk belastningsgrense.

Ved mistanke om eller påvist PEM må prioriteringen være:

- først helse
- deretter sosial deltakelse
- til slutt skole og andre plikter

Ved hjemmebesøk og andre vurderinger må det gis tydelige føringer for gjennomføring. Kontakten må tilrettelegges med minst mulig belastning, for eksempel:

- få personer til stede
- dempet belysning
- kort varighet
- tydelig kommunikasjon, hvor man er bevisst på stemmeleie å formulere seg konkret og uten flere ord enn helt nødvendig
- ja- og nei- spørsmål er ofte det beste
- pasientene må få tid til å tenke før de svarer
- mulighet for at foresatte svarer på vegne av barnet

Dette er særlig viktig fordi barnet kan mobilisere i møte med helsepersonell og fremstå som friskere enn det er. Forverringen kommer ofte i etterkant og blir dermed ikke fanget opp. God tilrettelegging er viktig for alle med ME, men særlig for barn med alvorlig eller svært alvorlig sykdom.

Vi anbefaler derfor at spesialistvurderingen for barn og unge med dokumentert eller mistenkt PEM tydelig forankres i sykdomsspesifikke føringer. Vi anbefaler videre at barnet følges opp kort tid etter møte, gjerne gjennom samtale med foresatte, for å sjekke ut om hvordan møtet har påvirket barnet (PEM).

Ivaretagelse av livskvalitet innenfor pasientens belastningsgrense

Barn og unge med ME må få mulighet til aktiviteter som gir glede, avledning og opplevelse av normalitet, innenfor deres fysiologiske belastningsgrense.

Aktiviteter som gaming eller å se på TV kan for noen gi livsglede, mestring og avledning fra symptomer, uten nødvendigvis å utløse PEM. Gaming og sosiale medier kan også bidra til å opprettholde kontakt med venner. Dette er aktiviteter som enkelt kan reguleres etter barnets behov, ved at barnet enkelt kan ta pause eller slutte når det trengs.

Slike aktiviteter må vurderes individuelt i samarbeid med barnet eller ungdommen, med utgangspunkt i hva som kan gjennomføres uten risiko for forverring.

13 Innspill til anbefaling: Lege med ansvar for utredningen bør planlegge koordinert og individuelt tilpasset oppfølging (pkt. 17 i skjema)

Tidlig identifisering og korrekt oppfølging av barn og unge med ME

Vi støtter anbefalingen om at lege med ansvar for utredningen skal planlegge koordinert og individuelt tilpasset oppfølging.

Realistisk og kunnskapsbasert grunnlag for vurdering av prognose

Retningslinjen må presisere at prognosen for barn og unge med ME og PEM dessverre ikke er bedre enn hos voksne.

Dr. David S. Bell har fulgt opp femti pasienter som fikk ME som ungdommer 25 år senere. Funnene hans var dessverre ikke oppløftende. Han skriver blant annet dette i artikkelen [Prognoser for ME/CFS](#) (vår oversettelse, følg lenka til original):

“Et av resultatene av dette paradokset er at personer med ME/CFS, spesielt ungdom, blir ansett å ha en god prognose. Det er dessverre motsatt; generelt er prognosen dårlig. Full tilfriskning fra ubehandlet ME/CFS er sjelden. (9)

Det ser også ut til at det etter en periode med bedring i noen år, oppstår en nedgang i den samlede aktiviteten. Førti år gamle voksne som hadde et akutt utbrudd i tenårene, har et aktivitetsnivå på linje med syttiåringer. Inntil det finnes en pålitelig biomarkør for alvorlighetsgraden av ME/CFS, vil vi ikke kunne definere prognosen nøyaktig.”

Store brukerundersøkelser som MECOV gir heller ikke grunnlag for å legge til grunn et forutsigbart eller lineært sykdomsforløp, verken hos barn eller voksne. Tvert imot viser pasientdata betydelig variasjon i forløp og at tiltak i mange tilfeller kan føre til forverring.

Dette støttes av norske undersøkelser fra Fafo og SINTEF, som viser [svært lav tilbakeføring til arbeid og vedvarende funksjonstap hos flertallet av pasienter med ME](#) (norsk omtale av studien). Originalartikkel: [What can wage development before and after a G93.3 diagnosis tell us about prognoses for myalgic encephalomyelitis?](#)

Samlet gir dette ikke grunnlag for å anta bedre prognose hos barn eller forventning om gradvis bedring. Derfor må retningslinjen ta utgangspunkt i et føre-var-prinsipp, der risiko for forverring tillegges avgjørende vekt ved vurdering av prognose og tiltak.

Forebygg at urealistiske forventninger fører til feil tiltak og redusert tillit

Et moment som også må adresseres, er hvordan udokumenterte påstander som “alle barn blir friske”, ofte med et tillegg om at det vil skje innen 1, 2, 3 eller 5 år, ikke bare skader tillitten til helsevesenet. De påvirker også familien. Forventningen om at barnet vil bli friskt i løpet av relativt kort tid, gjør at man kan velge å tilpasse seg ved for eksempel å gå ned i stilling, i stedet for å søke om pleiepenger eller annen støtte. Også prosessen med å finne ut av mulig nyttige hjelpemidler og å søke om disse, forsinkes. Når tillitten til helsevesenet forsvinner, risikerer man at nyoppstått alvorlig sykdom ikke blir utredet og behandlet.

En ytterligere utfordring for syke ungdommer, er at de søker på skoleplass og tror at de vil kunne gjennomføre fullt skoleår, fordi de og foreldrene tror at sykdommen skal gå over. Det er bedre å være klar over den reelle prognosen, og tilpasse med nødvendig hjelp og støtte, og redusert skole til 1-2-3 fag i året for de som klarer det.

Differensiering av oppfølging basert på PEM

Utkastet tydeliggjør ikke hva individuelt tilpasset oppfølging innebærer i praksis når pasienter med og uten PEM omfattes av samme ramme. Uten et tydelig skille er det risiko for at oppfølging planlegges på feil premisser, med økt fare for forverring hos pasienter med PEM. Retningslinjen må derfor tydeliggjøre hvordan oppfølging skal differensieres basert på PEM

Nedsatt belastningstoleranse og PEM som grunn for oppfølging

For pasienter med dokumentert eller mistenkt PEM må oppfølgingen planlegges og justeres innenfor en sykdomsspesifikk faglig ramme, med mål om stabilisering og forebygging av forverring. Dette forutsetter tydelige grenser for belastning og klare stopp- og revurderingskriterier ved symptomforverring/PEM.

For pasienter uten PEM kan manglende differensiering føre til unødige restriktive eller lite målrettede oppfølgingsplaner. Slik anbefalingen er formulert i dag, gir den ikke tilstrekkelig beslutningsstøtte til å sikre trygge og hensiktsmessige forløp for begge grupper.

Oppfølgingen må også forstås som dynamisk. Særlig hos barn og unge, må tiltak justeres i takt med endringer i symptomtrykket. At et føre-var-prinsipp legges til grunn ved mistanke om PEM, må ikke tolkes som at tegn til bedring overses, men som et nødvendig sikkerhetstiltak i en sårbar fase.

Dette understreker nok en gang behovet for en egen retningslinje for ME med PEM, med en egen sykdomsspesifikk faglig ramme med sykdomsspesifikke føringer.

14 Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barn og unge bør sørge for helhetlig og koordinert oppfølging (pkt. 18 i skjema)

Vi støtter anbefalingen om at helsepersonell skal sørge for helhetlig og koordinert oppfølging av barn og unge.

Det må tas høyde for at samlet belastning ofte oppstår som summen av krav og tiltak fra ulike tjenester. Selv tiltak som isolert sett er hensiktsmessige, kan samlet bidra til forverring. Dette understreker behovet for koordinering og belastningsbegrensning på systemnivå.

Det må presiseres at barn og unge med ME har rett til likeverdige tjenester uavhengig av bosted. Kommunal selvråderett kan ikke føre til ulik praksis eller kvalitet i oppfølgingen av denne pasientgruppen. Som påpekt av Løvemammaene, vil svekkede nasjonale krav og økt lokal fleksibilitet kunne føre til enda større forskjeller mellom kommuner. Dermed kan retten til likeverdige tjenester og grunnleggende rettigheter undergraves. Retningslinjen må derfor tydeliggjøre at nasjonale føringer og kunnskapsbasert praksis skal være styrende, slik at barn og unge med ME sikres forsvarlig og lik behandling i hele landet. Se [Høringsinnspill til NOU 2026: 1 En bærekraftig kommunesektor - Løvemammaene](#)

Forsvarlig oppfølging av barn og unge med ME

På et område der forskningsgrunnlaget fortsatt er begrenset, må pårørendes erfaringsbaserte kunnskap om sykdomsuttrykk, fysiologisk belastningsgrense og konsekvenser av aktivitet og tiltak tillegges vekt. Dette gjelder særlig vurdering av behandlingsutprøving, skjerming, tilrettelegging og oppfølging.

Pasientens behov for skjerming må respekteres. Utredning, behandling og oppfølging må planlegges slik at pasienten ikke påføres unødige symptomforverring. Tjenestene må tilrettelegges

med redusert sansebelastning, begrensede kognitive krav og spredning av belastning over tid. Nytteverdien av tiltak må alltid vurderes opp mot risiko for forverring.

For pasienter med alvorlig sykdom må undersøkelser og oppfølging så langt som mulig gjennomføres i hjemmet. Transport, venting og institusjonsmiljø kan i seg selv utgjøre en betydelig belastning og føre til symptomforverring. Jf avansert hjemmesykehus, [Definisjon av Avansert hjemmesykehus for barn - Helsedirektoratet](#)

Foreldres behov for å skjerme barnet må tas på alvor. Når foresatte ber om tilpasninger, må dette forstås som uttrykk for sykdomserfaring og ansvarlig omsorg, ikke som manglende samarbeidsvilje.

Pasienter og foresatte må ha reell medvirkning og rett til å takke nei til tiltak som oppleves som skadelige eller forverrende. De må ikke utsettes for press til behandling, oppfølging eller aktivitetsopplegg som gir symptomforverring.

Støtteordninger må ikke gjøres avhengige av at pasient eller foresatte samtykker til bestemte behandlingsopplegg. Behov for pleiepenger, avlastning og praktisk bistand må vurderes ut fra sykdomsgrad, funksjonstap og omsorgsbelastning.

Oppfølgingen må ta utgangspunkt i at ME ofte er langvarig og betraktes som en kronisk sykdom. Manglende bedring må ikke tolkes som manglende motivasjon eller sviktende omsorg, men vurderes i lys av sykdommens karakter.

Helsemessige tilpasninger må gå foran standardiserte krav til aktivitet, deltakelse og progresjon. Oppfølging i helsevesen, skole og støtteapparat må tilpasses pasientens faktiske belastningsgrense. En hensiktsmessig prioritering vil for de fleste med mistenkt eller bekreftet ME være:

- først helse
- deretter sosial deltakelse
- til slutt skole og andre plikter

Aktivitetsavpassing må forstås som tilpasning til pasientens belastningsgrense, ikke som gradvis opptrepping. Målet er å forebygge symptomforverring og stabilisere funksjon innenfor det pasienten faktisk tåler. Det må påpekes at belastningsgrensen vil variere. Retningslinjen må tydeliggjøre at økt funksjon i perioder ikke skal tolkes som varig bedring uten vurdering av sykdommens fluktuerende karakter. Skole og tjenester må derfor planlegge fleksibelt og ta høyde for tilbakefall, særlig ved økt belastning over tid.

Hjelpemidler, avlastning og praktisk støtte må inngå som en del av forsvarlig oppfølging.

Koordinerende tiltak og ansvarsgrupper må brukes for å sikre riktig hjelp til riktig tid, og ikke som arena for press om tiltak som gir forverring. Dersom ansvarsgruppen brukes til å øke press om skole, aktivitet eller behandling uten hensyn til PEM, må dette anses som uforsvarlig oppfølging.

Symptomlindring og individuelt tilpasset støttebehandling må prioriteres som en sentral del av oppfølgingen.

For pasienter med moderat til alvorlig ME kan selv minimale belastninger, inkludert kontakt med helsepersonell, føre til kumulativ belastning og forsinket symptomforverring. Dette er ofte ikke synlig under kontakten, men får konsekvenser i etterkant.

Oppfølgingen må bygge på et føre var-prinsipp, der hensynet til belastningstoleranse er styrende for valg av tiltak, tempo og omfang. Det må tilrettelegges med stabile kontaktpersoner, minst mulig endringer og lav belastning i møter. Hensynet til fysiologisk belastningsgrense må være styrende for valg av tiltak, tempo og omfang. Dette gjelder særlig i samarbeid med skole og andre tjenester, der krav om normal deltakelse eller progresjon kan komme i konflikt med barnets helsetilstand.

For barn og unge med (svært) alvorlig ME må oppfølgingen tilpasses behovet for skjerming og stabilitet. Dette innebærer blant annet:

- få og faste kontaktpersoner
- minst mulig endringer
- kun helt nødvendige, korte og skånsomme møter
- at foresatte kan være til stede og bistå i kommunikasjonen
- at foresatte kan stille på vegne av den syke

Oppfølgingen må også ta høyde for at livet rundt barnet fortsetter. Familieforhold, søsken, høytider og andre hendelser kan påvirke samlet belastning, og selv små belastninger kan utløse forverring.

Retningslinjen må adressere hvordan uenighet mellom barn, foresatte og tjenester skal håndteres. Barn kan overvurdere egen kapasitet, mens foresatte ofte har et mer realistisk bilde av funksjon over tid. Foresattes vurderinger må derfor inngå som en sentral del av den kliniske vurderingen.

Det må presiseres at foresattes behov for å skjerme barnet ikke må tolkes som omsorgssvikt. Ved ME med PEM kan skjerming og belastningsreduksjon være en nødvendig del av forsvarlig oppfølging.

Tjenestene må også være oppmerksomme på at forståelsen av sykdommen kan variere innad i familien. Vurderingen må uansett baseres på barnets faktiske funksjon og klinisk kunnskap om sykdommen.

Barn og foresatte må få tilpasset og forståelig informasjon om ME, PEM og aktivitetsavpassing, da god forståelse er avgjørende for å stabilisere pasienten og forebygge forverring. Retningslinjen må også vise til relevante kunnskapsressurser for skole og hjelpeapparat, herunder kurset [ME og skole](#). Dette er nyttig både for elev, skole og pårørende.

Navs krav for pleiepenger

Retningslinjen må ta høyde for at pleiepenger forutsetter oppdatert legeerklæring fra lege i spesialisthelsetjenesten. Løvemammaene påpeker at Nav i praksis legger til grunn at spesialisthelsetjenesten må være involvert i behandlingen, og at legeerklæringen må bygge på faktisk kjennskap til barnets nåværende tilstand og pleie- og tilsynsbehov.

Kravene for å få pleiepenger er strammet inn, se f.eks [Familier mister pleiepenger fra Nav uten forvarsel](#).

Erfaring fra våre medlemmer er at i praksis må spesialist på sykehus følge opp barnet for at Nav skal innvilge pleiepenger. For barn med ME må oppfølgingen uansett organiseres slik at nødvendig spesialistkontakt og dokumentasjon kan ivaretas uten at barnet påføres unødige belastning

Gode overgangsordninger når barnet fyller 18 år

Overgangen fra barne- til voksenhelsetjenesten er en særlig sårbar fase for pasienter med ME, og retningslinjen må sikre at denne overgangen planlegges og gjennomføres på en måte som ivaretar kontinuitet, kompetanse og pasientsikkerhet.

For pasienter med nedsatt fysiologisk belastningstoleranse og PEM kan selv mindre endringer i oppfølging, kontaktpersoner eller organisering medføre betydelig belastning og risiko for forverring. Overgangen må derfor starte i god tid før fylte 18 år. Det er avgjørende med tydelig ansvarsavklaring, plan for videre oppfølging og gradvis overføring til aktuelle tjenester i voksenhelsetjenesten.

Det må sikres at nødvendig sykdomsspesifikk kompetanse videreføres, og at etablerte tilpasninger, som skjerming, kontaktform og belastningsnivå, ikke bortfaller ved overgang til nye tjenester.

Manglende kontinuitet og kompetanse i denne fasen kan føre til avbrudd i oppfølging, feilvurderinger og iatrogen forverring, og må derfor forebygges gjennom strukturerede og forpliktende overgangsordninger. Dette er i tråd med anbefalingene om overgang fra barne- til voksenomsorg i Helsebiblioteket, se [17.2 Overgang fra barneomsorg til voksenomsorg – generelt - Helsebiblioteket](#)

15 Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet (pkt. 19 i skjema)

Klassifisering og avgrensning

Når WHO klassifiserer ME/CFS som en nevrologisk sykdom, tilsier dette at sykdommen ikke kan plasseres innenfor en generell kategori for langvarig utmattelse, slik utkastet legger opp til. En sentral konsekvens av en felles retningslinje vil være at det i praksis etableres felles pasientforløp og fagmiljøer for langvarig utmattelse og ME.

Dette innebærer at pasienter med ME vil bli vurdert, diagnostisert og behandlet innenfor en generell utmattelsesmodell, snarere enn innenfor sykdomsspesifikke premisser. For en pasientgruppe der belastning kan utløse PEM og varig forverring, representerer dette en betydelig risiko for pasientsikkerheten. Retningslinjen må altså bygge på korrekt sykdomsklassifikasjon og sykdomsforståelse.

Kunnskapsgrunnlag og sykdomsforståelse

En egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM må bygge på oppdatert biomedisinsk kunnskap om nedsatt fysiologisk belastningsgrense, PEM, alvorlighetsgrad og symptomlindring.

Vårt anliggende er ikke å avvise en tilnærming som også tar hensyn til psykososiale forhold, men å påpeke behovet for et mer presist og sykdomsspesifikt kunnskapsgrunnlag. En retningslinje for ME må bygge på oppdatert og sykdomsspesifikt kunnskapsgrunnlag.

Innspill fra Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Det foreligger vedvarende og omfattende pasient- og pårørendekritikk mot Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, særlig knyttet til tjenestens faglige tilnærming og forståelse av sykdommen. Dette gjelder sentrale forhold som PEM, belastningsintoleranse og risiko for forverring.

På denne bakgrunn mener vi at innspill fra tjenesten må vurderes med særlig varsomhet, og ikke tillegges avgjørende vekt i utformingen av retningslinjen.

Pasientsikkerhet og risikoforståelse

Når den sentrale kliniske risikofaktoren er PEM, må dette få direkte konsekvenser for struktur, anbefalinger og organisering av tjenester. Dette er også et spørsmål om pasientsikkerhet. Uten tydelig avgrensning øker risikoen for feilklassifisering og uforsvarlige tiltak, med PEM og pasientskade som resultat. En retningslinje for ME må ha PEM som pasientsikkerhetskritisk beslutningspremiss.

Tillit og erfaringskunnskap

Et grunnleggende premiss for forsvarlig oppfølging er at helsepersonell møter pasienter og pårørende med tillit til deres beskrivelser av symptomer, funksjon og belastningsgrense. Manglende anerkjennelse medfører feilvurderinger og iatrogen skade, og svekker tilliten til helsevesenet. Retningslinjen må sikre reell tillit, realistisk prognose og riktig tolkning av pasientens erfaringer.

Prognose og konsekvenser av tiltak

Manglende samsvar mellom anbefalinger og sykdomsforløp gir urealistiske forventninger til prognose, med konsekvenser for tiltak, oppfølging og tillit i møte med tjenestene.

Forskjellene mellom *aktivitetsavpassing* ved ME med PEM og *aktivitetsregulering* ved langvarig utmattelse uten PEM synliggjør behovet for tydelig differensierte risikovurderinger og faglige føringer.

Hovedbudskap: behov for egen retningslinje

Vårt hovedbudskap er strukturelt: Pasienter med dokumentert nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM utgjør en egen klinisk gruppe, med særskilte behov for risikovurdering, oppfølging og tiltak.

Våre innspill viser til sammen at behovene til ME-pasienter ikke kan ivaretas innenfor én felles retningslinje for langvarig utmattelse, fordi dette medfører alvorlige konsekvenser for risikovurdering, valg av tiltak og pasientsikkerhet. Retningslinjen må gjenspeile dette.

Gjennom arbeidet med utkastet, og i lys av enkelte utviklingstrekk internasjonalt, fremstår det at dette ikke bare handler om en norsk retningslinje. Utkastet inngår i en retning der ME plasseres innenfor rammeverk for langvarig utmattelse og sammensatte, uavklarte tilstander (MUPS). Denne retningen er forankret i enkelte fagmiljøer og modeller, og reflekterer ikke hovedtyngden av internasjonal ME-forskning, hvor det er bredere enighet om en biomedisinsk forståelse av sykdommen og PEM som kardinalsymptom.

På et ekstraordinært styremøte 5. mars 2026 vedtok ME-foreldrene at vi ikke kan støtte en felles retningslinje for ME og ulike utmattelsestilstander. Utkastet bidrar til å utviske ME som egen diagnose med strenge kriterier. En [underskriftskampanje for en egen retningslinje for ME](#) har gått over 3000 underskrifter nå i mai.

Føringer for egen retningslinje

Internasjonale klassifikasjoner og retningslinjer (bl.a. NICE NG206 og IOM 2015) beskriver ME/CFS som en kompleks, alvorlig, kronisk multisystemsykdom der PEM er et kjernefenomen med direkte betydning for kliniske anbefalinger. Tilsvarende behov gjelder i økende grad for pasienter med annen postinfeksiøs sykdom med PEM. En norsk retningslinje må være i samsvar med internasjonale klassifikasjoner og retningslinjer.

På denne bakgrunnen mener vi at det er nødvendig med en egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM. En slik retningslinje må gi tydelige føringer for:

- risikovurdering
- aktivitetsavpassing
- oppfølging
- organisering av tjenester

Alvorlighetsgrad og differensiering

Alvorlighetsgrad må inngå som et eksplisitt beslutningspunkt. Sykdomsgrad må få konsekvenser i klinikk, for valg av tiltak, kontaktform, oppfølging og henvisning.

Betegnelser som «mild» er ikke egnet alene, og det må tydeliggjøres at selv mild grad innebærer betydelig funksjonsreduksjon (minst 50 %). En mulig presisering er å kombinere beskrivende nivåer med en numerisk inndeling (grad 1–4), for å synliggjøre at dette er en medisinsk gradering av funksjonstap.

Det må også fremgå at alvorlighetsgrad kan variere over tid, da sykdommen som regel er fluktuerende.

16 Pårørende – behov for eget kapittel i retningslinjen (Ikke punkt i skjema)

Pårørende er ofte helt avgjørende for å ivareta personer med ME. Sykdommen påvirker i stor grad

hele familien, og retningslinjen trenger derfor et tydeligere og mer systematisk pårørendeperspektiv.

I utkastet omtales pårørende hovedsakelig som støttepersoner. Dette er ikke tilstrekkelig. Pårørende sitter ofte med viktig kunnskap om pasientens symptomer, kapasitet og reaksjoner på aktivitet. Det er derfor nødvendig at helsepersonell involverer pårørende når pasienten ønsker det, og alltid når pasienten er mindreårig eller for syk til å formidle egen situasjon.

Retningslinjen må tydeliggjøre hvordan bruk av fullmakt og pårørendemedvirkning kan ivaretas praktisk, også når pasientens funksjon gjør ordinær skriftlig samhandling vanskelig. Vil legeerklæring kunne erstatte pasientens signatur i slike tilfeller? Retningslinjen må tydeliggjøre hvordan slike ordninger praktisk kan benyttes, slik at nødvendig samhandling og bistand ikke hindres av formelle barrierer.

Dette er særlig viktig ved vurdering av PEM. Pasienter – spesielt barn – kan mobilisere i møte med andre og fremstå som friskere enn de er. Pårørende kan da være avgjørende for å beskrive hvordan belastning faktisk påvirker funksjon over tid. Dette må ikke mistolkes som overbeskyttelse eller helseangst.

Pårørende spiller også en viktig rolle i vurdering av belastning. Pasienten kan selv ha vansker med å oppfatte egne grenser, særlig ved mobilisering og såkalt "oppgiring", mens nærstående ofte ser tidlige tegn på overbelastning. Denne kunnskapen må tas på alvor.

Ved alvorlig og svært alvorlig sykdom er pårørende ofte en forutsetning for forsvarlig omsorg, skjerming og kommunikasjon med tjenestene. Dette gjelder også ved kontakt med spesialisthelsetjenesten. Retningslinjen må presisere at pasienter med ME skal ha rett til å ha med pårørende under undersøkelser og opphold i sykehus, når pasienten ønsker det. Pårørende kan være avgjørende for å sikre riktig informasjon, redusere belastning og forebygge forverring.

Retningslinjen må derfor tydeliggjøre at:

- nærmeste omsorgspersoner må kunne være til stede og kunne prate på vegne av den syke ved behov, uten å mistenkeliggjøres
- støtteordninger må legges til rette for at familien faktisk kan ivareta den syke

Omsorgsansvaret for pårørende til barn og unge med ME, særlig ved alvorlig og svært alvorlig sykdom, er svært omfattende, kontinuerlig og faglig krevende, og må anerkjennes som en integrert del av pasientens samlede helsehjelp. Pasientene kan være ekstremt sårbare for selv små former for fysisk, kognitiv og sensorisk belastning, og tåler ofte svært lite stimuli. Dette innebærer at pårørende må være kontinuerlig oppmerksomme på egen atferd, miljøfaktorer og alle former for påvirkning i hjemmet for å unngå å utløse symptomforverring.

Pårørende må samtidig følge nøye med på pasientens tilstand, da selv små endringer i aktivitet, ernæring, medisiner eller sanseinntrykk kan utløse post-exertional malaise (PEM) eller andre reaksjoner. I praksis innebærer dette kontinuerlige og krevende avveininger av hvilke tiltak som er mest nødvendige og minst belastende.

Dette kan for eksempel gjelde prioritering mellom grunnleggende behov som væske, ernæring, smertelindring eller tilførsel av nødvendige vitaminer, i situasjoner der pasienten ikke klarer å gjennomføre alle tiltak. Selv enkle inngrep, som å sette veneflon for å gi medisiner eller væske, kan medføre betydelig ubehag og utløse alvorlig PEM.

Tilsvarende må belastningen ved ulike nødvendige tiltak veies opp mot hverandre. Gjennomføring av blodprøver, legebesøk, tannlege eller optiker må ofte planlegges over tid og vurderes opp mot hva pasienten tåler samlet sett. Et tiltak som på sikt kan redusere belastning, som nye briller, kan samtidig være så krevende å gjennomføre at det krever omfattende tilrettelegging og prioritering i forkant og etterkant. I noen tilfeller må en velge slike tiltak bort ettersom den totale belastningen ved å gjennomføre en slik undersøkelse blir for krevende å gjennomgå, også om den gjennomføres i hjemmet.

Slike situasjoner innebærer i praksis løpende kliniske vurderinger under betydelig usikkerhet, der feil avveining kan føre til forverring.

I tråd med pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 om rett til medvirkning må pasient og pårørendes erfaringer og vurderinger tillegges vekt i beslutninger om oppfølging og tiltak. For pasienter med ME, der funksjon og belastningstoleranse varierer og ofte best forstås over tid, er dette en forutsetning for forsvarlig helsehjelp.

Retningslinjen må derfor tydeliggjøre at denne typen omsorgsansvar utløser konkrete plikter for tjenestene. Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 skal tjenestene være forsvarlige, og forsvarlighetskravet innebærer at helsehjelpen må være tilpasset pasientens tilstand, behov og risikoprofil. For pasienter med ME og betydelig belastningsintoleranse forutsetter dette at pårørendes innsats anerkjennes, understøttes og avlastes som en del av den samlede helsehjelpen.

I situasjoner der pasienten ikke er i stand til å ivareta egne interesser fullt ut, følger det av pasient- og brukerrettighetsloven § 4 at pårørende skal involveres i beslutninger om helsehjelp. For pasienter med alvorlig ME, der funksjon og kommunikasjon kan være betydelig redusert, er dette særlig relevant og må operasjonaliseres tydelig i tjenestene.

Manglende tilrettelegging og støtte kan føre til økt risiko for pasientskade, og innebærer dermed en pasientsikkerhetsrisiko. Tjenestene må derfor sikre nødvendig avlastning, praktisk bistand, stabil oppfølging og tilstrekkelig kompetanse, slik at samlet belastning for både pasient og pårørende reduseres. Støtteordninger må dimensjoneres og organiseres ut fra sykdommens alvorlighetsgrad og den faktiske omsorgsbelastningen, og kan ikke gjøres betinget av deltakelse i tiltak som medfører risiko for forverring.

Denne belastningen gjelder også for pårørende til voksne pasienter med alvorlig ME, og må anerkjennes som en del av sykdommens samlede konsekvenser og som et forhold tjenestene har ansvar for å avhjelpe.

I tillegg risikerer pårørende å selv bli syke av belastningen dersom de ikke får nødvendig støtte og avlastning. Pårørende trenger støtte til å ivareta egne behov. Dette gjelder både helse, økonomi og mulighet til å opprettholde arbeid eller utdanning. Pleiepengene er særlig viktig, da ordningen gjør det mulig å gi nødvendig omsorg uten å påføre familien store økonomiske belastninger. Vi minner om at når Nav krever dokumentasjon fra spesialisthelsetjenesten, må dette organiseres slik at pasienten ikke utsettes for unødig belastning. Det må vurderes om pleiepenge også kan gis til pårørende for voksne syke. Dette vil bli stadig mer aktuelt i forbindelse med utvidelse av hjemmesykehus, der det ofte forutsettes at pårørende er hjemme.

Retningslinjen må for øvrig omtale relevante støtteordninger, som:

- brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
- avlastning og praktisk bistand
- pleiepenge og omsorgsstønad
- ekstra omsorgsdager ved kronisk sykt barn
- grunn- og hjelpestønad
- pårørendeavtale

Slike ordninger kan redusere samlet belastning og bidra til mer stabil omsorg over tid.

Søsken og barn som pårørende må også synliggjøres. De har også behov for informasjon, støtte og avlastning. For å ivareta hele familien er det viktig at de foresatte får hjelp til å skape rom også for friske barn, blant annet gjennom praktisk bistand og avlastning. Det kan være godt å ha noen utenforstående å snakke med, og det er naturlig å vise til pårørendesenteret, se f.eks. [Søsken som pårørende - Pårørendesenteret](#)

Alle som møter pasienter med ME trenger grunnleggende kunnskap om PEM, nedsatt fysiologisk belastningsgrense og aktivitetsavpassing, slik at de kan bidra til å redusere risiko for forverring.

Likepersonsbaserte tilbud og erfaringsutveksling kan også være til stor hjelp for pårørende. Slike tilbud kan gi økt forståelse, bedre mestring og redusert belastning, og må derfor anbefales.

17 Forslag til tiltak for implementering av anbefalingene (pkt. 20 i skjema)

Forutsetninger for å kunne implementere en retningslinje for ME og PAIS med PEM

Vår klare anbefaling om en egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom (PAIS) med PEM, er i seg selv et sentralt implementeringstiltak. En slik avgrensning vil gi klarere beslutningsstøtte, redusere behovet for individuell tolkning og bidra til mer ensartet og forsvarlig praksis.

For å legge til rette for trygg og presis implementering må følgende tiltak inngå:

- tydelig og tidlig avklaring av nedsatt fysiologisk belastningsgrense og PEM
- bruk av praktiske, kliniske verktøy for kartlegging av PEM (utløsende belastning og (manglende) forholdsmessighet, forsinket symptomforverring, varighet og restitusjonstid
- tydelige stopp- og revurderingskriterier ved symptomforverring
- klare kompetansekrav og tilgang til faglig oppdatert veiledning for helsepersonell, særlig ved oppfølging av barn, unge og alvorlig syke
- tydelig ansvar for ledelse, koordinering og belastningstilpasning i tjenestene
- utforming av anbefalinger som også er forståelige og anvendbare for pasienter og pårørende

Behov for opplæringsmateriell

Det må utarbeides opplæringsmateriell og etableres systematisk opplæring om PEM, nedsatt fysiologisk belastningsgrense og aktivitetsavpassing for relevante aktører, herunder helsepersonell, NAV, skole og øvrige tjenester. Opplæringen må inkludere ulike formater, som korte videosnutter og podcaster, for å sikre tilgjengelighet og praktisk anvendelse. Materialet må utvikles i samarbeid med representative pasientorganisasjoner.

Dette er nødvendig for å sikre at pasienter møtes med oppdatert kunnskap og får oppfølging i tråd med sykdommens karakter. Manglende eller feil forståelse av PEM er en sentral årsak til at pasienter pålegges skadelige tiltak som kan føre til sykdomsforverring. Uten slik opplæring er det en vedvarende risiko for uforsvarlig praksis.

Vi støtter målet om tillitsfulle møter mellom pasient og tjenesteapparat. Samtidig er ikke relasjon og «trygging» alene tilstrekkelig i et felt med høy risiko for feil tiltak. Erfaring viser at trygging uten at behandleren forstår ME, PEM og faren for varig forverring fullt ut, kan føre til at pasienter med ME overstyrer kroppens signaler og blir sykere. Anbefalingene må derfor balansere prosessmål med tydelig sykdomsspesifikk veiledning, og sikre at pasientens erfaringer tas på alvor.

Retningslinjen må gi råd om samhandling med øvrig støtteapparat

I tillegg til i helsesektoren, er det særlig behov for økt kompetanse i NAV. PEM må anses som dokumentert når brukeren har fått en ME-diagnose, og må tillegges avgjørende vekt i vurdering av arbeidsevne og tiltak. Det er avgjørende å legge til grunn et føre-var-prinsipp ved mistenkt eller bekreftet PEM i alle sammenhenger.

Retningslinjen må gi tydelige føringer for samarbeid med NAV, arbeidsgiver, skole, helsesykepleier og PPT. Dokumentasjon av PEM må tillegges vekt i vurdering av arbeids- og skoletiltak, og føre-var-prinsippet må gjelde ved mistenkt eller bekreftet PEM.

Når tiltak beskrives generelt uten tydelig forankring i diagnose og PEM, øker risikoen for at de tolkes som oppfordring til økt belastning, også der dette ikke er forsvarlig. Det er derfor avgjørende at en retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM er tydelig på at den behandlingen som finnes tilgjengelig per i dag, ikke kurerer ME eller bedrer arbeidsevnen. Den behandling og de tiltak som finnes, kan for noen gi bedre livskvalitet.

Pasientforeningenes bidrag til implementering

Med en egen, presis retningslinje vil pasientforeningene kunne bidra til implementering gjennom informasjon om retningslinjen og veiledning direkte til våre medlemmer og andre; og offentlig på egne nettsider og i sosiale medier. Vi kan henstille til medlemmer og andre om å ta med seg informasjonsmateriell til helsepersonell og tjenester. Vi vil også kunne bidra med blant annet innlegg og kronikker i media.

ME-foreldrene presiserer at vi gjerne bidrar i arbeidet med å utvikle gode verktøy for PEM. Vi kjenner godt til problematikken med hvordan en del skjemaer fører til feil tolkning av ME-pasientene, deres symptomer og fysiologiske belastningsgrense, og har blant annet sett på dette i et møte med PROMINET.

Dersom hovedprinsippene i det foreliggende utkastet videreføres, og ME og PAIS med PEM *ikke* får en egen retningslinje hvor PEM ikke er et gjennomgående premiss, vil ikke ME-foreldrene kunne støtte retningslinjen. I så fall vil vi anbefale at helsepersonell legger til grunn NICE-, ICC- og Canada-kriteriene, og vil vurdere å utarbeide egne faglige anbefalinger for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM.

18 Avsluttende merknader (ikke punkt i skjema)

På bakgrunn av forholdene dokumentert i dette høringsvaret, vurderer vi at foreliggende utkast til retningslinje, slik det nå foreligger, ikke gir et faglig forsvarlig grunnlag for utredning, behandling eller oppfølging av pasienter med ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM. Tvert imot innebærer utkastet et tilbakeskritt, og vil føre til en reell og forutsigbar risiko for feilvurderinger, uhensiktsmessige tiltak, manglende behovsdekning og iatrogen skade.

Dette er ikke kun et spørsmål om faglige svakheter, men om pasientsikkerhet. Når PEM ikke er gjennomgående premiss, når alvorlig syke ikke gis særskilt vern, og når oppdatert internasjonal kunnskap ikke legges til grunn, skapes risiko for uforsvarlig praksis på tvers av helse-, omsorgs- og velferdstjenester.

Vi understreker særlig at urealistiske prognoseforventninger og manglende forståelse for sykdomsutløst belastningssårbarhet kan føre til alvorlig forverring, konflikt med familier og at nødvendig skjerming feiltolkes. I verste fall kan dette utløse unødige og skadelige barnevernssaker. Oppfølging må derfor bygge på føre-var-prinsippet og anerkjenne foreldres og pasienters kunnskap om sykdomsutløst, nedsatt belastningsgrense.

Våre kjernekrav er:

- egen nasjonal retningslinje for ME og annen postinfeksiøs sykdom med PEM
- PEM som gjennomgående beslutningspremiss
- sykdomsspesifikke råd om aktivitetsavpassing og vern mot forverring
- egne føringer for alvorlig og svært alvorlig syke, i tråd med erfaringene fra Røysumtunet (jf. punkt 9) og de 12 pleierådene i gjeldende veileder
- tydelige kompetansekrav og føringer for Nav og kommunale tjenester
- tydelige føringer for barnehage og skole, herunder at mulig underliggende sykdom som ME med PEM skal utredes og tillegges avgjørende vekt før det konkluderes med skolevegring; manglende differensiering må eksplisitt forstås som risiko for uforsvarlig praksis
- at oppdatert biomedisinsk forskning legges til grunn
- at NICE og WHO sine definisjoner innarbeides og brukes aktivt i retningslinjen
- at øvrige symptomer i diagnosekriteriene for ME omtales i utredning, behandling og oppfølging
- at det åpnes for utprøving av symptomlindrende behandling, herunder for eksempel LDN

Uten disse forutsetningene vil retningslinjen, slik den nå foreligger, innebære en uakseptabel risiko for pasientskade og svikt i grunnleggende rett til forsvarlig helsehjelp, nødvendig skjerming og adekvat livsopphold.

Dersom etablert internasjonal kunnskap om PEM ikke legges til grunn (NICE 2021, D-A-CH 2024), innebærer dette en kjent og forutsigbar risiko for skade. Det vil videre kunne svekke tilliten til tjenestene og øke sannsynligheten for klage- og tilsynssaker som følge av uforsvarlig praksis.

Vi vil igjen påpeke at både helsepersonell med en såkalt biopsykososial tilnærming til ME og med en forestilling om at ME kun er en form for utmattelse – og alle de tre reelle pasientrepresentantene – har tatt dissens. Dette understreker at retningslinjen ikke vil fungere for noen av gruppene slik utkastet er utformet.

På denne bakgrunn kan vi ikke anbefale at retningslinjen vedtas i nåværende form. Den må trekkes tilbake, og det må utarbeides to separate retningslinjer: En for ME (PAIS) med PEM og en for generell utmattelse.

Med hilsen ME-foreldrenes styre,

Stine Aasheim, styreleder og redaktør, medstifter.

Cand. Philol. med hovedfag norsk, tidligere lærer og seniorrådgiver. ME-syk i ca. 10 og pårørende til ME-sykt barn i 20 år.

Tanja Helene Thorsen, nestleder.

Tidligere bedriftsleder i 20 år. Mor til to med ME og har selv vært ME-syk i 17 år.

Hege Guttormsen, økonomi- og medlemsansvarlig. Utdannet økonom. Har arbeidet flere år i utlandet.

Tidligere brukerrepresentant i Statped og nåværende brukerrepresentant i Nav. 14 års erfaring som pårørende til ME-syk.

Lilli-Ann Foss Gravingen, sekretær, medstifter.

Fagbrev i IKT og videreutdanning i økonomi. Brukerrepresentant for ME-foreningen i Statped. Pårørende i 26 år.

Lena Kjempengren-Vold, forskningspolitisk talsperson.

Veterinær, 30 år som leder ved Komparativ medisin OUS. ME syk på 5. året og pårørende til ME-syk.

Stine Wiig Sørensen, aktiv vara.

Spesialutdannet sosionom, fagbrev som omsorgsarbeider. Fagkonsulent i Bufetat. Tverrfaglig erfaring fra bl.a. barnevernstjenesten, psykisk helsevern, geriatrisk helsetjeneste, kommunale botiltak, rus- og avhengighetsfeltet og kriminalomsorgen. Pårørende til ME-sykt barn og ME-syk forelder.

Therese Karlsen Alexander, styremedlem

Klinisk barnevernspedagog med mastergrad i barn og unges psykiske helse og barnevern. Erfaring fra oppfølging av ungdom som bor i fosterhjem og institusjon de siste 15 årene. Pårørende til en sønn med ME i over 10 år.

Gro Mesna Andersen, medstifter, nå vara.

Cand mag, utøvende musikk, kultur og ledelse. Kulturskolelærer. Brukerrepresentant i StatPed. 15 års erfaring som pårørende til to ME-syke barn. Sitter også i sentralstyret til ME-foreningen.

Styret har altså variert faglig bakgrunn. I tillegg har vi til sammen mange tiårs erfaring med ME, både som pårørende og med egen sykdom. Vi har også lang erfaring med å lese forskning på ME og med likepersonarbeid.