

Fra: [REDACTED]
Sendt: søndag 3. mai 2026 22:31:59
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: Høringssvar til retningslinje for utmattelse- langvarig utmattelse inkl. ME/CFS

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

Høringssvar til retningslinje for utmattelse- langvarig utmattelse inkl. ME/CFS.

Det er et problem at retningslinjen eksplisitt ikke skiller mellom langvarig utmattelse og ME/CFS. Det må lages en egen retningslinje for ME, G93.3 evt sammen med Long covid med PEM.

Retningslinjen er uklar i sine anbefalinger for behandling og i beskrivelsen av sykdommen ME. Videre gjøres det nå mange studier på ME og LC og vi må forvente mye funn i årene fremover, det vil da være enkelt å oppdatere en retningslinje for ME og LC med PEM. Slik det er sammenblandet i dag vil det være uklart hvilke råd som skal gjelde for hvem.

At retningslinjen er utydelig og blander sammen ME med utmattelse er å legge til rette for at opportunistiske aktører kan tjene på sårbare pasienter. Det er i så fall Helsedirektoratet sitt valg.

Det har i arbeidet vært vist for liten interesse til nyere forskning og kun tatt med 16 referanser, det er tynt.

Studier på utmattelse kan ikke brukes som begrunnelse for behandlingsråd for pasienter med ME med pem.

Den er også ikke i tilstrekkelig grad forankret i pasientenes erfaringer og realitet. Man velger å se bort fra realiteten som vises ved f.eks brukerundersøkelser fra pasienter og dokumentasjon fra FAFO og SINTEF. Det bør også opplyses om at SIPCOV-studien hadde negative resultater. Det er et faktum at mange barn med ME og Long Covid er sengeliggende og kan ikke komme seg på skolen når de ikke kan sitte, tåle lys og lyd eller kan konsentrere seg. Fastlege som leser hos helse dir. at barn blir friske føler seg hjelpeløs når det ikke stemmer.

For en ungdom som fulgte råd fra fagpersoner med optimisme og full tiltro og så ende i et mørkt rom uten å kunne røre på seg oppleves det som et svik. Særlig når sykehuset ikke viser noen interesse for hvordan det har gått med ungdommen i ettertid og hvilken effekt anbefalingene har over tid, og legene fortsetter som før i god tro om at alt er vel. Det må både i behandling og forskning tas høyde for at en aktivitetsøkning ved ME kan gå bra over en tid før kroppen kollapser, man kan derfor ikke konkludere på bakgrunn av studier som går over korte perioder.

Retningslinjen bør ta med link til for leger

Kurs for leger:

<https://www.studyprn.com/p/chronic-fatigue-syndrome>

Mvh
