

Kommentarer til høringsutkastet: «Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS»

5. Navn på høringsinstans (svarer du på vegne av deg selv, skriv *privatperson*)

6 privatpersoner. (2 Pasienter, 2 ektefeller til pasient, 2 foreldre til pasient)

6. Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess

Svarer ut i fra en retningslinje som skal i vareta ME/CFS pasienter

- **Forståelsesmodell**

Man må være tydeligere på at biopsykososialforståelse kun skal brukes som en ramme for helhetlig behandling og støtte, og ikke som årsaksforklaring på ME/CFS og LC. Mange pasienter møter fortsatt helsepersonell som uttrykker at de ikke «tror på ME», eller som forklarer sykdommen med manglende vilje, symptomfokus eller helseangst. Tjenesten og Meg (fafo/sintef) dokumenterer holdningene pasienter møter i hjelpeapparatet, og konsekvensene av det. Retningslinjen bør være like tydelig som CDC i USA: ME/CFS is a **biological illness**, not a psychologic disorder. Patients are neither malingering nor seeking secondary gain. Patients have multiple pathophysiological changes that affect multiple organ systems. (<https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-overview/index.html>)

Resultatene til Tjenesten og Meg bør fremheves mye tydeligere og mer detaljert i kapittelet.

- **Felles eller egen veileder, begrunnelse av behov for differensiering**

Det fremstår som en prinsipielt og helsepolitisk uheldig avgrensning at ME og LC ikke har egne retningslinjer, men inkludert i generelle retningslinjer for utmattelse av ukjent årsak. Dette visker ut skillet mellom uspesifikke symptombilder og klart definerte diagnoser, og svekker dermed både faglig presisjon og kvaliteten på helsetjenestens tilbud.

ME/CFS er en etablert diagnose med internasjonalt kriterier og et økende kunnskapsgrunnlag om underliggende patofysiologiske mekanismer, inkludert cellulær og mitokondriell dysfunksjon (Hanson, Rowe & Visser, 2021). At tilstanden plasseres innenfor rammen av «utmattelse av ukjent årsak» fremstår som et faglig tilbakeskritt, og er i strid med målsettingen om kunnskapsbaserte og differensierte helsetjenester.

Retningslinjen anvender heller ikke konsekvent prinsippet om at utmattelse ved kjente tilstander skal håndteres innen grunnlidelsen. For flere tilstander, som depresjon og kreft, forstår man ikke fullt hvorfor enkelte utvikler sykdommen, men dette har ikke ført til at disse tilstandene kategoriseres som «ukjente» eller inkluderes i generelle retningslinjer for uspesifikke symptomer. ME er tilsvarende en etablert klinisk diagnose med definerte kriterier, og bør behandles deretter. Prinsippet om at utmattelse knyttet til kjente tilstander skal håndteres innenfor oppfølging av grunnlidelsen, må også gjelde for ME. Å fravike dette uten tydelig begrunnelse skaper uklarhet om statusen til diagnosen og kan i praksis bidra til nedprioritering av pasientgruppen. Dette er særlig uheldig i lys av at ME-pasienter har erfart mangelfull anerkjennelse og uensartet behandlingstilbud.

Manglende tydelig differensiering mellom ulike former for utmattelse har og konsekvenser for pasientsikkerhet. Ved ME er PEM et kardinalsymptom, og det er dokumentert at gradert aktivitetsøkning kan forverre tilstanden. En retningslinje som ikke klart skiller disse pasientene fra andre, risikerer å legitimere behandlingspraksis som kan være skadelig. Dette representerer en uakseptabel risiko i en nasjonal faglig retningslinje. Dette underbygges av publikasjon utgitt fra Tjenesten og meg <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37114822/> der man finner signifikante forskjeller på effekten av ulike behandlingstilnærminger avhengig av om pasientens grad av PEM. Sitat fra abstrakt: ***“The PEM score was strongly associated with the experience of most interventions. Better designed and targeted interventions are needed to prevent harm to the patient group. The PEM score appears to be a strong determinant and adequate tool for assessing patient tolerance for certain interventions. There is no known treatment for ME, and "do-no-harm" should be a guiding principle in all practice.”***

Retningslinjen som helhet virker ikke å tilstrekkelig vektlegge «do no harm» prinsippet.

Fravær av valide biomarkører kompliserer diagnostikken. Derfor er det avgjørende at retningslinjen tydeliggjør og inkluderer etablerte kriterier for ME i utredningskapittelet for å sikre korrekt identifisering og likeverdig tilgang til helsetj. Men dette må følges opp av klart adskilte og diagnosespesifikke anbefalinger for behandling og oppfølging.

En retningslinje som organiseres rundt symptomet utmattelse, fremfor underliggende sykdomstilstander, innebærer en betydelig risiko for faglig forenkling. For ME-pasienter, med komplekse og multisystemiske symptomer, vil dette kunne føre til at sentrale behandlingsbehov overses. Resultatet kan bli økt variasjon i praksis, svekket kvalitet i tjenestene og ytterligere belastning for en sårbar pasientgr.

Det bør derfor vurderes å etablere en egen retningslinje for ME og long Covid, alternativt sikre en langt tydeligere strukturell og faglig adskillelse innenfor eksisterende dokument. Uten en slik differensiering er det en reell risiko for at retningslinjen ikke bidrar til faglig forbedring, men viderefører eksisterende utfordringer knyttet til diagnostikk, behandling og prioritering.

Krav om brukermedvirkning

- Det er uheldig at flere brukerorganisasjoner kun er representert med én deltaker. Dette er en pasientgruppe med betydelige helse- og kapasitetsutfordringer, og taushetsplikten hindrer samtidig løpende forankring i organisasjonenes styrer. Resultatet er en urimelig belastning på enkeltpersoner. Dette kunne vært avhjulpet ved å ha to representanter per organisasjon, der den ene fungerer som taus observatør og kan tre inn ved forfall.

At man gir plass til en representant fra en stor organisasjon som ME-foreningen, mens man gir to plasser til en liten organisasjon som RN, er påfallende. Det kan gjøre at man stiller seg spørsmål om man allerede på planleggingsstadiet har bestemt seg for hvilket perspektiv som skal være rådende. Særlig påfallende er det når RN reklamerer for behandlingsmetoder som eksplisitt frarådes i NICE sine retningslinjer, og som av NAFKAM er definert som alternatav behandling.

- Det fremstår også problematisk at Helsedirektoratet legger føringer på høringssiden om at høringsinnspill ikke skal inneholde brukerperspektiv. Under webinar 27. februar stilte ME-foreningens assisterende generalsekretær, Trude Schei, spørsmål ved hvorfor anekdotiske erfaringer fra Recovery Norge tillegges vekt, mens ME-foreningens brukerundersøkelser med rundt 20 000 deltakere er fraværende. Direktoratet svarte at erfaringer ikke er tilstrekkelig beskrevet og må vurderes nærmere i høringsarbeidet. Når man samtidig ber om å ikke motta erfaringer i høringsfasen, fremstår prinsippet om brukermedvirkning svakt ivarettatt.
- Retningslinjene må tydelig skille mellom anekdotiske erfaringer og data basert på større pasientgrupper, som ME-foreningens undersøkelser og tjenester som Og MEg. Uten et slikt skille blir det vanskelig for helsepersonell å gi realistiske råd og ivareta pasientenes mulighet til informerte valg. Dersom et fåtall rapporterer effekt av en behandling, mens langt flere rapporterer ingen bedring eller forverring, må dette gjenspeiles tydelig i anbefalingene. Hvis ikke er dette i strid med prinsippet do-no-harm. Anekdotiske erfaringer bør ha en så liten plass som mulig i en retningslinje, om man skal følge prinsippene fra GRADE modellen.

7. Innspill til anbefaling: **Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen**

Svarer ut i fra en retningslinje som skal i vareta ME/CFS pasienter

Under pkt.

«Utredning bør inkludere:

Utelukkelse av tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

Blir selvmotsigende når ME er en tilstand med kjent utmattelse.

Bør stå «utelukkelse av **andre** tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

«Kartlegging av pasientens totale symptombylde»

Bør stå: «kartlegging av pasientens fullstendige symptombylde og **funksjonsnivå**»

Funcap bør i retningslinjen foreslås som et kartleggingsverktøy. Kartleggingsverktøyene som brukes i helsevesenet i dag ofte ikke identifiserer både aktivitetsnivå og konsekvensene/symptomtrykket som kommer i etterkant.

Side 9, **Temaer som kan være aktuelle å snakke med pasienten om underveis i**

Utredningen,

- pkt «usikkerhet»

Stryk siste setning. Eller legg ihvertfall til;

"det viktigste er derfor å finne løsningene". Slik setningen står nå kan det fort oppfattes som at det er pasientens skyld at man ikke opplever bedring-fordi pasienten ønsker å få en forklaring.

- Pkt. «aktivitet»:

Mange pasienter opplever at hyppige veksler mellom ulike typer aktiviteter kognitive/fysiske/sosiale/emosjonelle, kan føre til at man totalt sett klarer et høyere aktivitetsnivå, kontra om man holder på med samme aktivitet sammenhengende over lengre tid. Det samme gjelder det å alternere mellom korte perioder aktivitet og hvile.- Det kan gi et totalt sett høyere aktivitetsnivå ("Myalgic Encephalomyelitis – Adult and

Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners”. BM Carruthers et al: The National Library of Canada; ISBN 978-0-9739335-3-6)

8. Innspill til anbefalingen: **En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling**

Svarer ut i fra en retningslinje som skal i vareta ME/CFS pasienter

Funcap bør i retningslinjen foreslås som et kartleggingsverktøy. Vi har erfaring med at kartleggingsverktøyene som brukes i helsevesenet i dag ofte ikke identifiserer både aktivitetsnivå og konsekvensene/symptomtrykket som kommer i etterkant.

Jeg vil oppfordre til at retningslinjen bør være så tydelig som overhodet mulig at helsepersonell bør gjennomføre en grundig kartlegging av den enkelte pasient før man legger behandlingsstrategien. Viktige spørsmål som bør stilles:

- Hva slags aktivitet pasienten tåler uten forverring
- Hvilke faktorer gjør deg dårligere (både på kort sikt, og i flere dager/uker etterpå)
- Hvilke aktiviteter gjør deg alltid dårligere, og hvilke kan du gjøre av og til
- Hva kan gjøres for å bedre livskvalitet innenfor de begrensningene helsesituasjonen setter.
- Hvilke symptomer er mest plagsomme til daglig, og hvilke er mest plagsomme under PEM

Det er viktig at spørsmål som stilles tar høyde for mobilisering og adrenalinrush som maskerer symptomer og at PEM kan komme forsinket.

I tillegg til canada kriteriene bør man legge ved en fullstendig symptomliste. ME sykdommen kan innebære et stort spekter av symptomer, og det er viktig å vite dersom pasienten kommer med nye symptomer. Det finnes sikkert flere mulige kilder til dette, men her er en: <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Komplett-symptomliste-ved-ME-Oppdatert-august-2006.pdf>

9. Innspill til anbefalingen: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning

Svarer ut i fra ME-perspektiv

Det er viktig at fastlegen tidlig i prosessen kartlegger PEM. Og det er viktig med en tydelig informasjon om forskjellen på PEM og «slitenhet». (Se definisjon i internasjonale konsensus kriterier) Fastlegen bør gi råd om aktivitetsavpasning, og sammen med pasienten kartlegge pasientens energikonvolutt og hvilke rammer denne gir. Hjelp pasienten med å finne ut hva som gir energi og hva som tapper. Hvordan man kan gjøre tiltak for totalt sett tåle et høyest mulig aktivitetsnivå innenfor rammene til den enkelte pasient, og på en måte som ikke fører til forverring, men kanskje til og med over tid øker kapasiteten. «70% regelen bør være førende.». Mange pasienter opplever press om å bevare «håp», slutte å fokusere på symptomer og overstyre eget behov for hvile. Dette fører for mange til stadige kræsjer og på sikt kanskje og langvarig forværring eller kronifisering av tilstanden. Ikke minst er dette en form for medisinsk (kanskje velment) gaslighting der pasientenes erfaringer devalueres og som kan være traumatiserende for pasienten.

Det er viktig at helsepersonell blir oppmerksomme på at PEM kan komme 12-72 timer forsinket (og også enda mer), og at adrenalinerush og mobilisering kan maskere symptomer. Den karakteristiske forsinkelsen i symptomrespons gjør at konsekvenser av belastning lett undervurderes. Dette er en god beskrivelse av hvordan mange opplever det: <https://www.me-foreldrene.no/me-og-mobilisering> (forkortet versjon av en engelsk artikkel) og kan være til nytte for både helsepersonell og pårørende.

Legemidler:

Det virker for pasivt å si at lindrende behandling på gis på indikasjon. De færreste fastleger har kjennskap til hvilke medikamenter som kan virke lindrende for ME pasienter, og mange pasienter opplever å selv måtte presentere alternativer for sin behandler. Følgende er rapportert å ha effekt på livskvalitet for noen pasienter (begrenset dokumentert, men kan vurderes ut i fra symptombildet):

*Tilskudd av B vitaminer

*Co enzym Q-10 https://www.mdpi.com/2072-6643/17/3/475?utm_source=chatgpt.com

*NADH

https://www.mdpi.com/2072-6643/17/3/475?utm_source=chatgpt.com

*Saltvann ved ortostatisk intoleranse eller salttilskudd gjennom kosten/kosttilskudd
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40761644/>

*ambilify https://link.springer.com/article/10.1186/s12967-021-02721-9?utm_source=chatgpt.com

*Betablokker ved ortostatisk intoleranse eller POTS

*LDN

*Smertelindring for eksempel via sarotex og noritren

*Tjenesten og MEG rapporterer at en del pasienter rapporterer bedring av Gammanorm

Det bør påpekes at det er viktig at pasienter som har behov for det får tilgang på medikamenter evt annen hjelp for smertelindring og bedre søvnregulering. Særlig i en tid der mange leger opplever press fra myndighetene om å begrense utskriving av slike medikamenter.

Det var nylig et webinar arrangert av SolveME der Dr. Carmen Scheibenbogen (acting director of the Institute for Medical Immunology of the Charité University Hospital in Berlin) presenterte hennes studie hvor hun undersøker om semaglutide reduserer symptomer og bedrer livskvalitet for mennesker med ME/CFS som har høy BMI
https://youtu.be/v_c3wSmmJeA?si=eCWwRUd8lbX6790j

Må med info fra NICE, og dagens veileder om medikamentintoleranse og behov for ekstra gradvis opptrapping hos ME-pasienter.

Følgende avsnitt fra dagens veileder bør videreføres:

«Symptomlindring bør vurderes ved f. eks smerter og søvnproblemer. Det er imidlertid viktig å være klar over at noen pasienter opplever bivirkninger av medikamentell behandling. På grunn av økt følsomhet for blant annet virkestoffer viser tilbakemeldinger fra pasientene at det kan være viktig å fortsette med den typen medisin som er påbegynt fremfor å gå over til synonympreparater (se informasjon om byttbare legemidler for helsepersonell – Statens legemiddelverk).² Tilbakemelding fra pasienter viser også at det kan være nyttig å begynne med doser som er langt under forventet virkedosedose for å la kroppen vende seg til medisinen, for deretter gradvis å øke dosen til minste virkedose. Denne prosessen kan gjerne ta flere uker.»

ME/CFS er assosiert med atypiske og til dels paradoksale responser på medikamenter og medisinske inngrep. Dette forutsetter klinisk kompetanse som anerkjenner tilstanden som en kompleks biomedisinsk lidelse. En felles retningslinje for «utmattelse» vil uunngåelig senke presisjonsnivået og svekke grunnlaget for forsvarlig behandling.

Kan ikke se at retningslinjene informerer om spesielle hensyn som må tas i forbindelse med kirurgi og anestesi hos ME/CFS pasienter <https://www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/me-og-narkose-hva-er-risikoen/>

Barn som pårørende

er i dag svært dårlig ivaretatt, til tross for at loven pålegger ivaretagelse. Det er viktig med en tydelig definisjon av hvem som sitter med hovedansvaret. I dag tenker alle at «noen andre gjør det». Helsedirektoratet bør og i samarbeid med for eksempel bufdir utarbeide et standardisert opplegg for kartlegging av pårørende barns behov, med tilhørende tiltaksliste. Brukerforeningene bør også innvolveres i dette arbeidet. I dag er det en unødvendig tilleggsbelastning for syke foreldre, eller foreldre til syke barn, å måtte kjempe for at sine friske barn skal få sine pårønderettigheter ivaretatt.

Praktisk informasjon, Dokumentasjon til NAV:

Pkt. Observasjonsgrunnlag: Gjør oppmerksom på at forverring ofte kommer etter at pasienten er kommet hjem fra konsultasjon, ofte flere dager forsinket.

Pkt. Sammenheng: Tekst oppfordres til å endres til følgende:

«Beskriv hvordan funksjonsnivået eventuelt kan påvirke arbeidsevnen. Vær tydelig på om bedring som kan påvirke arbeidsevnen er realistisk innen rimelig tid, eller om behandlingstiltak først og fremst har som mål å bedre livskvalitet.»

Viktig å understreke at pasienten ikke må tildeles tiltak som gjør den sykere.

(Mange pasienter nektes i dag uføretrygd fordi de ikke har prøvd urealistiske eller utilgjengelige behandlingstiltak. Tiltak som de enten ikke er i stand til å gjennomføre, som de ikke har tilgang til, eller som umulig kan føre til så stor bedring at de realistisk sett kan komme inn i arbeid). (Kielland og Grønningsæther, 2022:

<https://psykologisk.no/2022/03/det-er-ikke-lightning-process-de-me-syke-er-redde-for-det-er-nav/>) (<https://www.me-foreningen.no/rettsak-om-uforetygd/>)

Underoverskrift: «Begrunnelse»

Det dere skriver om Realistiske forventninger er viktig!!!! Realistiske forventninger gir pasientene mye mer håp og mestringsfølelse, enn press om å beholde et urealistisk håp vi ikke kjenner oss igjen i, som bare resulterer i skuffelse og følelse av å være skyld i egen sykdom eller mangel på bedring. (Randsborg, E. (2018). Feil virkelighetsforståelse. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 55(4), 290.
www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2018as04ae-Feil-virkelighetsforstaelse)
(Sintef/FAFO, Tjenesten og MEG)

Poenget om realistiske forventninger bør inn flere steder i teksten!

10. Innspill til anbefalingen: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene

Det er bra at man legger Canadakriteriene til grunn. Man burde evt vurdere om ICC ville fungere enda bedre. Særlig fordi disse i økende grad tas i bruk i biomedisinsk forskning. Dette sikrer en mer ensartet gruppe som gjør det enklere å gi råd som er rettet mot pasientens behov. ICC gir og en tydeligere og mer treffende definisjon av PEM (der kalt PENE), som bør vurderes trukket frem flere steder i retningslinjene.

Den medisinske grunnboka til ICC ("Myalgic Encephalomyelitis – Adult and Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners". BM Carruthers et al: The National Library of Canada; ISBN 978-0-9739335-3-6) er oversatt til norsk av Eva Storkmoen

<https://drive.google.com/file/d/1DmWquVJNuWY9c5rZ5EXOMInmWO0iyqkP/view>

Uavhengig av om man velger å bruke ICC eller Canadakriteriene, er det viktig at man presiserer at PEM ofte kommer forsinket, og at det kan maskeres/utsettes av adrenalindrush.

Aspektet med forsinkelse, samt økt symptomtrykk av ALLE symptomer er vel en av de viktigste forskjellene på PEM og annen "slitenhet" etter aktivitet. Man bør bruke samme definisjon som NICE bruker. Bruker man den definisjonen som står i utkastet, er det fullt forståelig at man synes PEM er et kontinuum som kompetansetjenestens leder har uttalt at hun forstår det som, mens med mer konkrete definisjoner er det tydelig at PEM og slitenhet etter aktivitet er to ulike ting.

Dersom man skal ha en felles retningslinje, slik som utkastet legger opp til, bør Long-covid og få et eget kapittel med diagnosekriterier, og man bør ha et kapittel for de som hverken faller inn under ME eller long-covid diagnoser. Men jeg synes som tidligere nevnt det er en dårlig ide. Postinfeksiøse tilstander med PEM bør ha en egen retningslinje.

I tillegg til Canada kriteriene bør man legge ved en fullstendig symptomliste. ME sykdommen kan innebære et stort spekter av symptomer, og det er viktig å vite dersom pasienten kommer med nye symptomer. Det finnes sikkert flere mulige kilder til dette, men her er en: <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Komplett-symptomliste-ved-ME-Oppdatert-august-2006.pdf>

11. Innspill til anbefaling: **Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering**

Jeg svarer basert på hva jeg mener bør anbefales for ME/CFS pasienter:

Man bør bruke aktivitetsavpasning, ikke aktivitetsregulering. Viderefør info fra forrige retningslinje om prinsippet med energikonvolutten. Begrepet aktivitetsregulering kan innebære oppfordring om å gå ut over kapasitetsgrensen, slik NKT oppfordrer til på sine sider under overskriften «aktivitetsregulering» i dag <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/informasjonsmaterieell/#uforutsigbare-symptomer-som-hindrer-aktivitet> **Dette er helt tydelig i strid evidens. Å hevde at stadig PEM ikke gir fysiologisk skade er direkte feil.** Se for eksempel: [Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID - PubMed](#), **Scheibenbogen, C., & Wirth, K. J. (2024/2025): "Key Pathophysiological Role of Skeletal Muscle Disturbance in Post COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Accumulated Evidence"**.

Den karakteristiske forsinkelsen i symptomrespons gjør at konsekvenser av belastning lett undervurderes. De fysiologiske konsekvensene, (overnevnte kilder med flere), av å stadig gå over tålegrensen bør informeres om i veilederen, i tråd med pasientens krav på å få informasjon som gjør dem istand til å medvirke i valg av behandlingsstrategi [Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 og 3-2..](#)

Også pasienter der man mistenker en ME/CFS diagnose, men som ikke har fått diagnosen enda bør få disse rådene, på samme måte som i NICE sin veileder (kap 1.3.1).

Det kan være nyttig å også i dette kapittelet ha med en tydelig definisjon på PEM

Man bør ta med seg prinsippene NICE bruker i sitt kapittel om «energy management».

Aktivitetsregulering/avpasning ved ME må baseres på:

- Individuell kartlegging av toleransevidu, inkludert forsinket symptomrespons.
- Pacing/aktivitetsavpasning med mål om å unngå PEM, ikke å øke aktivitetsnivået per definisjon.
- Forebygging av “push-crash”-sykluser, som kan bidra til varig funksjonsfall hos en undergruppe pasienter.
- Integrering av emosjonell, kognitiv og sosial belastning, ikke kun fysisk aktivitet.

3. avsnitt:

Her bør man kopiere NICE og amerikanske helsemyndigheters tydelige anbefalinger ang kognitive terapi.

LP som er klasifisert som alternativ behandling (NAFKAM), må frarådes også i Norge. Evt må man i hvert fall **tydeliggjøre at en stor andel opplever forverring etter denne behandlingen, slik at pasienten sammen med sin lege kan ta et velinformert valg.** (Ref både ME-foreningens brukerundersøkelser, og rapport fra Tjenesten OG MEg, Sintef/Fafo, Kielland og Grønningsæther 2022: <https://psykologisk.no/2022/03/det-er-ikke-lightning-process-de-me-syke-er-redde-for-det-er-nav/>)

Dette er avgjørende for å hindre at NAV og andre instanser stiller krav om uhensiktsmessige og belastende behandlingstiltak. Det bør presiseres at all behandling, inkludert kognitive tiltak, kun skal gjennomføres når det foreligger en rimelig forventning om positiv kost-nytte, og når tiltaket er medisinsk forsvarlig uten risiko for PEM og varig funksjonsfall. Uten tydelig avgrensning risikerer man at pasienter utsettes for skadelig press om å gjennomføre behandling de ikke er friske nok til. Den nylige rettssaken der en ung pasient ble nektet uføretrygd fordi han ikke har fulgt NAVs anbefalte behandling, i strid med medisinsk vurdering, illustrerer problemstillingen. (<https://www.me-foreningen.no/rettsak-om-uforetygd/>)

Erfaringer med kognitive teknikker må underbygges med kvantitative data, inkludert funksjonsnivå før og etter behandling. Selvrapportert “friskhet” må vurderes kritisk når mange fortsatt står utenfor arbeid. Og særlig når behandlingsmetoden går ut på å «fortelle seg selv at man er frisk, og at symptomer ikke er ekte». Det må også skilles tydelig mellom grupper: erfaringer kan ikke likestilles når langt flere rapporterer forverring eller ingen effekt enn bedring. Dette begrunnes i punktet om pasientens krav på tilstrekkelig informasjon til å gjøre begrunnede valg.

Det må tydelig frarådes å formidle at manglende symptomfokus eller “tro på å bli frisk” er avgjørende for bedring. Slike budskap kan oppleves som ansvarliggjøring av pasienten og undergrave anerkjennelsen av reelle symptomer. Det kan gjøre at pasientene strekker seg over tålegrensen i håp om å tilfredsstille presset fra behandlerne. (Kielland og Grønningsæther, 2022: <https://psykologisk.no/2022/03/det-er-ikke-lightning-process-de-me-syke-er-redde-for-det-er-nav/>) (Lilledalen, 2023: <https://psykologisk.no/2022/05/stolthet-og-fordom-mitt-mote-med-me/>) (Lilledalen, 2023: <https://psykologisk.no/2023/07/me-long-covid-og-ockhams-barberkniv/>)

Helsepersonell bør i stedet støtte pasienten i å finne et bærekraftig aktivitetsnivå gjennom aktivitetsavpasning, energiøkonomisering og tilpasning, samt i å skille mellom PEM og naturlig symptomvariasjon. Håp om bedring kan fremmes uten å knytte det til pasientens tro eller vilje.

Det er vanskelig for meg å uttale meg om kildebruken, men jeg observerer at Nina Steinkopf sin blogg www.melivet.com og flere høringsuttalelser (deriblandt forskningsteamet på Haukeland), har satt kritisk søkelys på retningslinjen utvalg av forskningsartikler. NICE gjorde en grundig gjennomgang i forbindelse med utvikling av sin veileder, og oppfordrer Hdir til å dra nytte av det arbeidet. Jeg vil nok en gang oppfordre til å i større grad vektlegge resultatene fra Tjenesten og MEG, særlig rapporten som omhandler pasienters erfaringer med ulike behandlingsintervensjoner. Det samme gjelder og de store brukerundersøkelsene fra ME foreningen.

12. Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet

Svarer ut i fra et ME perspektiv

Det må opprettes et nytt nasjonalt kompetansesenter med NY kompetansetjeneste som er villig til å drifte i tråd med Canadakriteriene og nyere biomedisinsk forskning. Det er tydelig at kompetansetjenesten i dag ser på ME som en funksjonell lidelse, i strid med gjeldende oppfatning hos WHO, NICE og CDC.

Ny kompetansetjeneste må sørge for opplæring av spesialister på regionssykehusene som kan ta seg av diagnostisering av ME i samarbeid med fastlegene. Det er i dag alt for stor variasjon i kompetansen på ME hos legene rundt om i landet, samtidig så krever riktig diagnose tett observasjon og kartlegging over tid.

Man må opprette ambulante team som kan ta seg av diagnostisering og oppfølging av de sykeste pasientene.

Dersom spesialisthelsetjenesten ikke har oppdatert kompetanse på ME, bør det vurderes om fastlegen i større grad kan ivareta diagnostikk og oppfølging. Fastleger har ofte bedre forutsetninger for kontinuitet, validering av pasientens erfaringer og individuell tilpasning av tiltak basert på hva pasienten faktisk tåler og har nytte av.

Mange, både barn og voksne, opplever at deler av spesialisthelsetjenesten legger en ensidig psykosomatisk forståelse til grunn, basert på kompetansetjenestens føringer. Dette kan svekke tilliten til tjenestene og bidra til at pasientenes erfaringer i mindre grad blir tillagt vekt.

13. Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter som har behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

Svarer ut i fra et ME perspektiv

Det bør tydeliggjøres at sykdommen ofte har betydelige naturlige svingninger, inkludert årstidsvariasjoner. Dette må gjenspeiles i tjenestetilbudet, og det bør åpnes for nødvendig fleksibilitet, for eksempel ved tildeling og justering av hjemmetjenester.

Det er samtidig avgjørende at tjenestene organiseres slik at hjelpen i seg selv ikke bidrar til funksjonsforverring. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) vil i mange tilfeller være bedre egnet enn tradisjonelle hjemmetjenester, fordi den kan tilpasses individuelt med større grad av forutsigbarhet og kontinuitet. Fordelene ved BPA bør derfor omtales eksplisitt.

Hjemmetjenesten må få opplæring i ME/CFS, inkludert forståelse av PEM, behov for forutsigbarhet, faste hjelpere og skjerming for sanseinntrykk som lys og lyd.

Det bør også inkluderes konkrete pleieråd for de aller sykeste pasientene. Mange trenger heldøgns oppfølging over lang tid. I denne sammenheng er det relevant å vise til erfaringer fra tilbudet ved Røysumtunet, som kan gi nyttig kunnskap og overføringsverdi til andre deler av tjenestene. Helsevesenet bør i samarbeid med ME-foreningen forsøke å etablere flere tilbud som Røysumtunet.

Brukererfaringer s.31:

Erfaringer bør i større grad kvantifiseres, og det må tydeliggjøres at pasienter ikke skal presses til behandling som gir forverring. Budskap om å “endre tankemønster”, der manglende bedring implisitt tilskrives pasienten, kan oppleves som «victim blaming» og bidra til skam og skyldfølelse.

Det bør også presiseres hva som menes med tilfriskning – full arbeidsførhet eller bedret livskvalitet – da dette er avgjørende for å vurdere behandlingseffekt.

Erfaringer fra psykosomatisk behandling der man oppfordres til å være i aktivitet på tross av symptomer, viser at økt aktivitetsnivå kan oppnås på kort sikt, men ofte med økt symptomtrykk. På lengre sikt kan dette føre til varig forverring. Når sykdommen samtidig ikke fullt ut anerkjennes, kan dette gi betydelig fysisk og psykisk belastning.

Det er fullt akseptabelt for pasienten at helsepersonell uttrykker egen utilstrekkelighet og usikkerhet. Det viktigste er å ta utgangspunkt i pasientens egen opplevelse av situasjonen, og være en støttespiller i jakten på tiltak som kan gi stabilisering eller på

sikt bedring. Å hjelpe pasienten å sette små, realistiske mål for bedret livskvalitet, er bedre enn å ytre et press om håp om rask og fullstendig tilfriskning.

15. Innspill til anbefaling: **Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise til barneavdeling dersom symptomene påvirker deltakelse i skole og aktiviteter og man ikke ser en bedring**

«Å Utelukke tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

Blir selvmotsigende når ME er en tilstand med kjent utmattelse.

Bør stå «utelukkelse av **andre** tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

16. Innspill til anbefaling: **Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for en helhetlig kartlegging av sykehistorie og symptombilde, samt utelukke differensialdiagnoser**

Utelukkelse av tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

Blir selvmotsigende når ME er en tilstand med kjent utmattelse.

Bør stå «utelukkelse av **andre** tilstander der utmattelse er et kjent symptom»

Jeg vil oppfordre til at retningslinjen bør være så tydelig som overhodet mulig at helsepersonell bør gjennomføre en grundig kartlegging av den enkelte pasient før man legger behandlingsstrategien. Viktige spørsmål som bør stilles:

-Hva slags aktivitet pasienten tåler uten forverring

-Hvilke faktorer gjør deg dårligere (både på kort sikt, og i flere dager/uker etterpå)

-Hvilke aktiviteter gjør deg alltid dårligere, og hvilke kan du gjøre av og til

-Hva kan gjøres for å bedre livskvalitet innenfor de begrensningene helsesituasjonen setter.

-Hvilke symptomer er mest plagsomme til daglig, og hvilke er mest plagsomme under PEM

Det er viktig at spørsmål som stilles tar høyde for mobilisering og adrenalinrush som maskerer symptomer og at PEM kan komme forsinket.

Det bør utvises stor varsomhet med å antyde at barnets symptomer skyldes for stort symptomfokus. Derimot kan det være nyttig å lære barnet å skille mellom PEM og naturlige svingninger i sykdommen. Barnet bør støttes i å finne aktiviteter det tåler uten påfølgende forverring, og i å variere mellom kognitive, fysiske og sosiale belastninger for å opprettholde et best mulig samlet aktivitetsnivå. Opplæring i god hvile, tilrettelegging for pauser og forståelse av energikonvolutt-prinsipper er sentralt for å muliggjøre deltakelse uten økt symptomtrykk.

Barn vil ofte forsøke å tilpasse seg forventninger fra omgivelsene, noe som øker risikoen for overbelastning. Det er derfor viktig å hjelpe barnet med å finne en bærekraftig balanse mellom aktivitet, variasjon og hvile. Samtidig må helsetjenesten være bevisst at PEM kan oppstå forsinket, slik at konsekvenser av overbelastning først blir synlige etter flere dager.

Spesialisthelsetjenesten må ha kunnskap om og anerkjenne ME/CFS og kardinalsymptomet PEM. Utredning og oppfølging må ta utgangspunkt i barnets og familiens erfaringer og behov. Dersom familien er tilbakeholden med enkelte behandlingstilnærminger, bør dette møtes med nysgjerrighet og dialog, ikke tolkes som manglende motivasjon for bedring eller omsorgssvikt. Dette må fremgå klokkeklart av retningslinjene, både i dette og andre kapitler.

I 2016 gjorde ME-foreningen på vegne av Helsedirektoratet en spørreundersøkelse blant familier med ME-syke barn og ungdommer. De ble spurt om sitt møte med skole, helsetjeneste og hjelpeapparat – og med barnevernet. Rundt 700 familier deltok. Ifølge undersøkelsen svarte en av fire familier at de hadde blitt «truet med barnevernet» av enten skole, helsevesen eller andreaktører i hjelpeapparatet. En av fem pårørende til barn under 18_år svarte at det har blitt sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet som gjaldt omsorgen for barnet. Oppsummeringen viser også at «Foreldre har gått med på behandlingsopplegg som de mente ville være skadelig for barnet fordi de ble truet med barnevernet. I 0ertallet av disse tilfellene ble barnet dårligere.» (Strand, N. (2017). ME-syke kjemper for å bli trodd. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 54(12), 1138-1150. www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2017as12ae-ME-syke-kjemper-for-a-bli-trodd)

Det er dessverre fremdeles slik i dag at enkelte taler for at ME syke barn er syke som følge av overbeskyttende foreldre, ofte mødre. (Sintef/FAFO; Tjenesten og MEg)

Mange har opplevd belastende møter med helsevesenet og ikke blitt trodd. Det er derfor avgjørende at helsetjenesten tydelig viser respekt for pasientens og familiens

situasjonsbeskrivelse. Når barn fortelles at «om et år er du frisk» eller «du blir frisk bare du ikke fokuserer sånn på symptomene» gir ikke dette bare en potensielt falskt håp, men legger også et press på barnet. Om barnet da IKKE opplever bedring, vil det føle at det er fordi det ikke har klart å gjøre det behandlerne ba om. Barnet kan utvikle «helseangst» og tillitsproblemer til helsepersonell. (Randsborg, E. (2018). Feil virkelighetsforståelse.

Tidsskrift for Norsk psykologforening, 55(4), 290.

www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2018as04ae-Feil-virkelighetsforstaelse)

(Sintef/FAFO; Tjenesten og MEg) (Me-foreldrene; [ME-foreldrenes møte med Helse Sør-øst -](#)

Dokumentasjon av påstanden som en del møter i helsevesenet i dag; «barn og unge har gode utsikter til å bli friske», er basert på studier etter Oxford kriteriene. Når man ekskluderer de som er diagnostisert etter Oxford, er prognosene dårligere.

17. Innspill til anbefaling: **Lege med ansvar for utredningen bør sørge for at det planlegges for en koordinert og individuelt tilpasset oppfølging**

Svarer ut ifra et ME-perspektiv

Vær tydelig på at det ikke alltid er hensiktsmessig med «normal» skoleprogresjon. Sørg for at undervisningsomfang ikke medfører forverring av barnets helsetilstand. (“Myalgic Encephalomyelitis – Adult and Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners”. BM Carruthers et al: The National Library of Canada; ISBN 978-0-9739335-3-6)

Det er viktig at det tas med pleieråd for de aller sykeste barna. Dr Sommerfeldt og Dr. Saugstad bør sammen med foreningen ME-foreldrene og ME-foreningen, være viktige støttespillere for Helsedirektoratet når disse skal utarbeides.

Det bør legges ved en fullstendig symptomliste på mulige ME symptomer. Ikke alle leger vet at ME kan ha betydelig flere symptomer enn det som står i kriteriene.

Fastlege og andre som er i kontakt med barnet må ha/få kunnskap om og anerkjenne ME/CFS og kardinalsymptomet PEM. Utredning og oppfølging må ta utgangspunkt i barnets og familiens erfaringer og behov. Dersom familien er tilbakeholden med enkelte behandlingstilnærminger, bør dette møtes med nysgjerrighet og dialog, ikke tolkes som

manglende motivasjon for bedring eller omsorgssvikt. Dette må fremgå klokkeklart av retningslinjene, både i dette og andre kapitler.

Se også tilbakemelding og begrunnelse gitt til kapittel 16.

18. Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barnet/ungdommen bør sørge for en helhetlig og koordinert oppfølging

Det er viktig at det tas med råd for oppfølging av de aller sykeste barna. Dr Sommerfeldt og Dr Saugstad bør sammen med foreningen ME-foreldrene og ME-foreningen, være viktige støttespillere for Helsedirektoratet når disse skal utarbeides.

Alle utdanningsinstitusjoner både grunnskole (men også videregående, høyskoler og universitet) bør legge til rette for utdanning til tross for elevens fysiske helseproblemer. Fastlegen kan ha en viktig rolle i å dokumentere og foreslå tilretteleggingstiltak

Hensiktsmessige tiltak kan f.eks. være:

- opptak av skoletimer/forelesninger / tilgang til video
- mulighet for digital deltakelse
- fleksibel oppmøteplikt
- alternative undervisningsformer
- tilpasset studieprogresjon (f.eks. redusert studiebelastning)
- Eget hvilerom på skolen
- Hjemmebesøk av lærer i perioder der barnet over lengre tid ikke er i stand til å møte på skolen
- Eksamen hjemme med tilsyn av eksamensvakt fra skolen. Evt hvilepauser bør ikke telle med på eksamenstiden.

Det er viktig at også skolevesenet får opplæring i PEM og konsekvensene for elevens helse dersom man går inn i en stadig push/crash syklus der man overstiger sin kapasitet.

Man risikerer dessverre rutinemessig melding til barnevernet ved høyt skolefravær. Det er viktig at alle som jobber med barn med ME/CFS kjenner til Bufdir sin veileder for å skille mellom omsorgssvikt eller funksjonsnedsettelse.

https://www.bufdir.no/fagstotte/produkter/omsorgssvikt_eller_funksjonsnedsettelse/

Alle som er i kontakt med barnet må få kunnskap om og anerkjenne ME/CFS og kardinalsymptomet PEM. Oppfølging og tiltak må ta utgangspunkt i barnets og familiens

erfaringer og behov. Dersom familien er tilbakeholden med enkelte tiltak, bør dette møtes med nysgjerrighet og dialog, ikke tolkes som manglende motivasjon for bedring eller omsorgssvikt. Dette må fremgå klokkeklart av retningslinjene, både i dette og andre kapitler.

Se også tilbakemelding og begrunnelse gitt til kapittel 16.

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Retningslinjen fremstår utydelig fordi den i for stor grad forsøker å favne ulike tilnærminger samtidig. Dette gir motstridende signaler om sykdomsforståelse: Er ME en funksjonell lidelse, eller en alvorlig multisystemisk sykdom? En tydeligere avklaring er nødvendig for å sikre konsistente anbefalinger.

Det er særlig problematisk at det ikke skilles tydeligere mellom ME/CFS, long Covid og andre utmattelsestilstander. Selv uten biomarkører finnes det etablerte kriterier, som Canada-kriteriene eller ICC, som i praksis kan avgrense ME/CFS fra for eksempel langvarig utbrenthet av psykososiale årsaker. Ulike tilstander tilsier ulike behandlingsstrategier, særlig når det gjelder bruk av kognitive tilnærminger. Det bør derfor utarbeides egen retningslinje for postinfeksiøse tilstander med PEM.

PEM må defineres tydelig, inkludert forskjellen fra vanlig slitenhet og det faktum at symptomforverring ofte oppstår forsinket. Dette er avgjørende for både diagnostikk og forsvarlig behandling.

Det er også oppsiktsvekkende at en psykosomatisk forståelse fortsatt er så fremtredende, sett i lys av at sentrale aktører som World Health Organization, National Institute for Health and Care Excellence og Centers for Disease Control and Prevention i stor grad har beveget seg bort fra dette. Dersom begrunnelsen er at retningslinjen også omfatter tilstander uten PEM, styrker dette behovet for tydeligere differensiering.

Pasientgruppen er heterogen, og det er viktig å anerkjenne at enkelte opplever bedring av kognitive tilnærminger. Samtidig må retningslinjene være varsomme med å legitimere intervensjoner som implisitt plasserer ansvar for manglende bedring hos pasienten. Historiske erfaringer dokumentert blant annet gjennom tjenester som "Tjenesten og MEg" viser at dette kan oppleves som belastende. Det fremstår ubalansert at anekdotiske erfaringer fra enkelte aktører vektlegges, mens større brukerundersøkelser med rapporterte negative erfaringer og skadevirkninger ikke tillegges tilsvarende vekt.

Den røde tråden bør være individualisert tilnærming: Pasient og behandler må sammen kartlegge hva som gir lavere symptomtrykk og hva som forverrer tilstanden. Dersom anbefalte modeller ikke samsvarer med pasientens erfaringer, må dette tas på alvor. Pasientens opplevelser bør alltid være utgangspunkt for behandlingsstrategien.

Når fokuset er mot symptomet utmattelse fremfor sykdommen ME, risikerer man å gå glipp av en helhetlig tilnærming der alle pasientens symptomer ivaretas.

Sammenlignet med dette fremstår retningslinjen fra National Institute for Health and Care Excellence som klarere og mer konsistent. Den gir tydeligere føringer og fraråder

behandlingsstrategier som mange pasienter opplever som skadelige. Dette er en tilnærming som i større grad ivaretar pasientsikkerhet og tillit. Kan også anbefale denne veilederen fra Cohen center for recovery from complex chronic illness:

[IACI+Provider+Manual+Ver+1.1.pdf](#)

Jeg merker meg at flere høringsuttalelser fra helsepersonell etterlyser et sterkere fokus på håp og tilfriskning i retningslinjene. Etter mitt syn er det imidlertid grunn til å problematisere at slike innspill i **liten grad underbygges med dokumentasjon** om faktiske tilfriskningsmuligheter.

- Ingrid B. Hellands forskningsartikkel (2020) fant **bare 6 %** full tilfriskning blant ungdom med ME.
- Gjennomgang av forskning på tilfriskning
Fafo og SINTEF-rapporten fra 2023 viser at **under 1 %** vender tilbake til fullt arbeid [aftenposten.no](#).
- Internasjonale oversikter (MEpedia og Cochrane-oppdateringer) anslår varig tilfriskning hos rundt **5 %** av pasientene.

Det kan fremstå som at vektleggingen av håp i noen tilfeller i større grad reflekterer et behov for å tilby løsninger, enn en realistisk fremstilling av kunnskapsgrunnlaget. Håp er utvilsomt viktig i møte med pasienter. Samtidig viser flere av kildene jeg viser til tidligere i dokumentet at pasienter ofte opplever økt håp når deres erfaringer blir trodd og anerkjent, snarere enn når det formidles forventninger om tilfriskning som ikke er tilstrekkelig faglig forankret.

Jeg vil derfor anbefale at veilederen tydeliggjør betydningen av realistisk og kunnskapsbasert kommunikasjon, hvor anerkjennelse av pasientens situasjon står sentralt, og hvor håp formidles på en måte som ikke skaper urealistisk forventningspress.

20.Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av anbefalingene?

Det er etter vårt syn nødvendig å etablere en ny nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS som er villig og i stand til å arbeide i tråd med de foreslåtte retningslinjene, Canadakriteriene, internasjonale retningslinjer og nyere biomedisinsk forskning.

Uttalelser fra ledelsen ved dagens kompetansetjeneste reiser alvorlig tvil om hvorvidt tjenesten har et oppdatert faglig grunnlag. Når lederen i et intervju på Dagsnytt 18 (26. mars 2025) beskriver post-ekstersjonell symptomforverring (PEM) som et kontinuum, fremstår dette som i strid med både egen forskning ved Oslo universitetssykehus, hvor PEM er dokumentert gjennom fysiologiske målinger, og med sentrale internasjonale forståelser av tilstanden. Slike uttalelser tyder på at kunnskapsgrunnlaget ikke er tilstrekkelig oppdatert.

Videre gir kompetansetjenestens praksis inntrykk av at ME forstås som en funksjonell lidelse, i motsetning til gjeldende faglige posisjoner hos Verdens helseorganisasjon, National Institute for Health and Care Excellence og Centers for Disease Control and Prevention.

Det er også grunn til å påpeke en intern inkonsistens i tjenestens faglige kommunikasjon. Kompetansetjenesten er medforfatter av et konsensusdokument fra EUROMENE, hvor betydningen av å ta hensyn til PEM understrekes. (kap 4.3 : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8161074/> Samtidig oppfordres pasienter gjennom tjenestens egne informasjonskanaler til aktivitetsnivå som kan overskride deres tålegrenser. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/informasjonsmaterie//#uforutsigbare-symptomer-som-hindrer-aktivitet>

Dette bidrar til å svekke tilliten til tjenestens faglige konsistens.

Over tid har pasienter og pårørende gjentatte ganger varslet om manglende faglig forankring og praksis ved tjenesten, uten at dette synes å ha ført til nødvendige endringer. Samlet sett gir dette liten grunn til å ha tillit til at dagens kompetansetjeneste vil kunne implementere nye retningslinjer på en forsvarlig måte. (<https://www.me-foreldrene.no/faglig-bekymring-for-forstaelse-og-praksis-knyttet-til-me-ved-barne-og-ungdomsklinikken-ved-ous>) (Lilledalen, 2025: <https://psykologisk.no/2025/07/en-kompetansetjeneste-til-besvaer/>)

(<https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>)

Helsedirektoratets rapport fra 2018 (Helsedirektoratet, Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018, <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/HelsedirektoratetsVurdering>) uttalte :«Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet – at kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med CFS/ME har blitt bedre og at kompetansen på dette området er gjort mer tilgjengelig i helsetjenesten nasjonalt. Tjenesten har ikke etablert et system for å måle effekt av tjenestens virksomhet.»

På denne bakgrunn fremstår det som urealistisk å legge til grunn at eksisterende tjeneste vil kunne ivareta implementeringen av de foreslåtte retningslinjene i tråd med anbefalingene. Det bør derfor etableres en ny kompetansetjeneste med tydelig mandat og oppdatert faglig forankring. Den nye tjenesten må være spesifikt rettet mot pasientgruppen som har postinfeksiøse tilstander med PEM som kjernesymptom, ikke mot en stor og uensartet gruppe med «utmattelse».

En ny tjeneste bør også gis ansvar for systematisk opplæring av spesialister ved regionsykehusene, slik at diagnostisering og oppfølging av ME/CFS kan skje i strukturert samarbeid med fastlegene.