

Høringssvar: Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Saksnummer: 24/13487

Dato: 2. mai 2026

Innledning

Dette høringsinnspillet er skrevet med utgangspunkt i malen i word-format for innsending via Forms-skjemaet. Jeg har skrevet mine innspill i dette dokumentet siden et par av svarene går ut over begrensningen på 4 000 tegn per svarfelt.

Jeg anbefaler at man først leser mitt svar på felt «19.Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet». Dette svaret gir kontekst til mine svar på de andre feltene.

Jeg mener det burde være egne retningslinjer for ME/CFS, for å sikre at både ME-pasienter og andre med uforklart utmattelse får riktig behandling. Alle innspill i dette dokumentet handler i utgangspunktet spesifikt om ME-pasienter, med mindre noe annet er spesifisert.

Høringsinnspillet er skrevet med utgangspunkt i min bakgrunn som ME-syk i mange år (jeg er diagnostisert etter Canadakriteriene av spesialist).

Innspill

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

Privatperson

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

- Under «Praktisk informasjon» > «Temaer som kan være aktuelle å snakke med pasienten om underveis i utredningen:» > «Usikkerhet» står det: «Gjør oppmerksom på at vedvarende søken etter en årsaksforklaring i seg selv bli en belastning og til hinder for bedring».
- For det første regner jeg med at det skulle stå «kan bli»? Jeg håper i hvert fall det ikke skulle stå «blir», det framstår i så fall spekulativt.
- For det andre er jeg generelt skeptisk til denne tankegangen. Jeg forstår at man må sette sluttstrek etter hvert, men jeg mener det er fare for at utredning avsluttes for tidlig fordi legen skal unngå en slags nocebo-effekt. Og er denne nocebo-tematikken ordentlig bevist ved ME? Det framstår mer som spekulative teorier.

- Under «Begrunnelse» står det: «Pasienter med utmattelsestilstander opplever ofte unødvendig lange forløp før diagnose, og blir "kasteballer" i systemet. En bred utredning er viktig for å unngå feildiagnoser og for å fange opp annen sykdom».
- Jeg er helt enig i dette, både beskrivelsen av diagnoseforløp/«kasteball-problemet» og ikke minst viktigheten av grundig utredning. Men rådet om å unngå for mye utredning kan være motstridende med dette. Jeg mener det er viktig å utrede grundig for å unngå feildiagnostisering og manglende diagnostisering av komorbide tilstander.
- Ang. avsnittet «Praktisk informasjon» > «Temaer som kan være aktuelle å snakke med pasienten om underveis i utredningen:» > «Symptomer»:
 - Det er bra at man ikke skal bagatellisere pasientens beskrivelse av symptomer. Jeg synes likevel dette avsnittet har for mye fokus på psykosomatikk for ME-pasienter. Som sagt, er disse teoriene egentlig ordentlig bevist?
 - Hvilke ulike måter å forstå symptomer inkl. PEM snakkes det om her? Det fremmer ikke akkurat trygghet hvis PEM antas å være primært «psykosomatisk» uten tilstrekkelig bevis.
 - Setningen «Å gi rom for pasientens erfaringer, og samtidig snakke om hvordan et stort symptomfokus kan påvirke hverdagen negativt for noen, er ikke en motsetning.» kan kanskje være relevant for en del pasienter med diverse utmattelse, men kan være problematisk for de som har ME hvis problemet viser seg å ikke være psykosomatisk. Dette kan tolkes som en oppfordring til å nærmest «gaslighte» ME-pasienter, eller be dem «gaslighte seg selv» Mange ME-pasienter opplever at aktivitetsavpasning i den tidlige fasen av sykdommen er viktig for å på sikt «lande på» et så mildt symptomnivå som mulig. Det er i hvert fall viktig at ordet «noen» ikke fjernes.

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

- «Praktisk informasjon» > «Dokumentasjon til NAV»
 - Husk at pasienten og behandler ikke eksisterer i et vakuum, det er andre hensyn å ta. For eksempel kan en del snakk om «forskjellig forståelse av symptomer» etc. fort «hefte ved» pasienten senere, f.eks. ifbm. annen behandling eller dersom det etter hvert går mot uføretrygd. Dette kan være særlig problematisk hvis man f.eks. skal «bli frisk ved å si at man er frisk» ifbm. Lightning Process-kurs eller liknende, da pasienten selv kan ende opp med å gi for optimistisk informasjon til både lege og NAV ifbm. slike metoder. Dokumentasjon må være pålitelig og nøktern, legen må gjøre tilstrekkelig og korrekt egenvurdering selv, for å sikre riktig behandling senere hvis tilfriskning ikke skjer og pasienten må innse at metoden ikke fungerer for seg. Det er jo langt fra sikkert at slike metoder virker. Beskriv det gjerne som et forsøk, som ikke nødvendigvis vil fungere.

- Under "begrunnelse", siste avsnitt står det: "Brukererfaringer beskriver også at en forklaring på hvordan langvarige symptomer kan forstås, har vært viktig i bedringsprosessen."
- Hva slags forståelse er det snakk om? Dette kan fort høres ut som Lightning Process-aktige tanker om å i praksis nærmest «gaslighte seg selv», et tankesett jeg mener er dårlig dokumentert. Det må forstås som en hypotese basert på tynt grunnlag, ikke solid forskning.
- Hvilke brukererfaringer er det snakk om? Folk som har brukt Lightning Process og liknende metoder? Det er i så fall begrenset hvor mye vekt man kan legge på uverifiserte enkelthistorier fra et lite mindretall. Det er lite solid forskning på LP og liknende metoder, men det ser dessverre ikke ut til å være særlig mange som har opplevd bedring fra disse, særlig sammenliknet med hvor mange som har prøvd. En del har også opplevd forverring etter å ha brukt slike metoder. Det bør derfor ikke utøves press om å prøve slike udokumenterte metoder. Vær også klar over maktforholdet mellom behandler og sårbare pasienter i møte med slike metoder, og også i forhold til jobb, skole, NAV, familie og venner, etc.
- Undersøkelser viser at det dessverre er et lite mindretall av ME-pasienter som blir friske uansett behandling (rundt 5% hvis jeg husker riktig), selv om en del heldigvis opplever en viss bedring etter hvert. Dette er kanskje (forhåpentligvis) annerledes for andre utmattelsespasienter, men det viser noe av problemet med felles retningslinjer.

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

- Avsnitt 4: Jeg mener dette avsnittet undervurderer risikoen for langvarig forverring for ME-pasienter. Særlig formuleringen «Man kan oppleve bedring, men også forverring, uten at man gjør noe "feil. Det står: «Økt forståelse av symptomer, inkludert PEM, kan gi pasienten kontroll og trygghet. I planleggingsfasen bør behandler informere om ulike måter å forholde seg til symptomer på.» Hva slags forståelse? Dette kan tolkes som at man skal fortsette å «pushe på» selv ved kraftig PEM, og bare "tolke symptomene annerledes" og si at man ikke håndterer sykdommen feil selv ved forverring utløst av for mye aktivitet. I så fall risikerer man kraftigere og mer langvarig forverring.
- Forslag til endring (mine tillegg med store bokstaver): «I faser med forverring eller betydelige svingninger i symptombylde og funksjon kan det OFTE være behov for å stabilisere tilstanden, SÆRLIG VED ME/CFS VED PEM, eksempelvis ved å redusere aktivitetsnivået eller gjøre andre justeringer i aktiviteter.»
- Begrunnelse: en eventuell aktivitetsøkning bør uansett skje kontrollert og gradvis, det er viktig å stabilisere formen før man begynner med dette.

- Avsnitt 5: her står det: «Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet. Kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen for å bidra til refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner.»
- Min kommentar: Man bør ikke ha for mye fokus på kognitive atferdsterapeutiske elementer som *kurativ* behandling (siden dette ikke er dokumentert virksomt). Man bør heller ikke bruke dette som "påskudd" for å presse pasienter til økt aktivitet utenfor tålegrense, eller symptom-minimisering/gaslighting.
- Forslag til endring (mine endringer med store bokstaver): «Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet. Kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen HVIS DETTE VURDERES SOM RELEVANT, for å bidra til refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner. FOR PASIENTER MED ME/CFS ER DET LIKEVEL VIKTIG Å IKKE BAGATELLISERE SYMPTOMENE OG DERMED BIDRA TIL Å PRESSE PASIENTEN FOR LANGT UTOVER HENS TÅLEGRENSE, FOR Å UNNGÅ PEM OG TILBAKEFALL.»
- «Begrunnelse»
 - Avsnitt 1:
 - Fint at det presiseres at «Aktivitet bør forstås bredt, og ikke begrenses til fysisk trening.»
 - Ang. formuleringen «Klinisk erfaring viser at justering i aktivitetsnivå ikke kun bør følge en rigid, fast trinnvis økning av lengde og intensitet, men at det bør skje gjennom individuelt tilpasset testing av ulike aktiviteter ...»: Det er bra at det presiseres at det kun bør følge fast trinnvis økning. Men det kan gi inntrykk av at aktivitet SKAL reguleres opp, selv om det sies at det ikke skal være rigid. Er det sikkert at det SKAL reguleres opp? Man bør selvsagt gjøre så mye man kan innenfor sin egen tålegrense, men det er ikke sikkert det er mulig å regulere videre opp utover dette. Det er selvsagt nyttig å teste ut aktiviteter i ordnede former for å finne egne tålegrenser, men denne typen formuleringer kan føre til press fra helsepersonell og andre hvis man ikke er forsiktig, noe som kan føre til forverring.
 - Avsnitt 2: Såvidt meg bekjent er kvaliteten på denne forskningen dessverre ikke god nok til å kunne si så mye om effekt for ME-pasienter. Det er ikke bare mangel på studier, men også manglende kvalitet.
 - Avsnitt 3:
 - Formuleringen«Erfaringer viser at kognitive teknikker kan være en hjelp i å fokusere mindre på PEM og andre symptomer.» Det kan sikkert være nyttig å fokusere mindre på symptomer hvis man allerede har PEM eller andre

symptomer for å «holde ut», men dette kan fort tolkes som psykosomatikk/nocebo-tankegang, noe jeg mener det ikke er solid vitenskapelig grunnlag for å fokusere på som behandlingsmetode.

- Formuleringen «Andre erfaringer tilsier at pasientene bør opprettholde et så høyt aktivitetsnivå som mulig innenfor egen tålegrense for å unngå PEM.» kan kanskje være enda tydeligere på at man skal holde seg innenfor egen tålegrense.
- Ang. setningen «Pasienter som gjennom kognitive teknikker og testing av aktiviteter har blitt friske av ME/CFS (med PEM) beskriver at troen på å bli frisk har vært helt avgjørende.» vil jeg gjerne påpeke at dette sannsynligvis gjelder et lite mindretall av ME-pasienter. Dette kan gjerne komme tydeligere fram, f.eks. ved å starte setningen med «MINDRETALLET AV pasienter som gjennom kognitive teknikker ...» Neste setning kan da endres slik: «Veien til å bli frisk har for flere AV DISSE vært lang, men DE BESKRIVER AT det å ha en behandler som tror på en, hjelper en til å forstå og også håndtere symptomforverring har vært viktige faktorer.» Da inkluderer man deres opplevelse uten å framstille det som at dette nødvendigvis gjelder alle. Og hva med de som har blitt dårligere av tilsvarende metoder? De nevnes ikke? Mange har helt andre erfaringer, og hvis man blir presset til å «bare ha troa» mens man blir dårligere bidrar dette bl.a. til å ødelegge "En trygg behandlingsallianse", som dere skriver er essensielt.

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

- «Praktisk Informasjon» > «Kollagastøtte/veiledning»
- det står «Tilrettelegging i forhold til symptomer og funksjonsnivå kan oppleves motstridende i forhold til prinsipper for mobilisering.» Her bør det kanskje presiseres bedre at ME-pasienter ikke nødvendigvis bør «mobiliseres» på samme måte som mange andre pasienter? Pga PEM, forverring, etc. Det er viktig at man tilpasser eventuell mobilisering til pasientens konkrete situasjon, ikke nødvendigvis til mer generelle prinsipper som kanskje er mer beregnet på andre grupper.
- «Begrunnelse», avsnitt 4:
 - Det står «Brukererfaringer fremhever at tilfriskning fra langvarig utmattelse og ME/CFS er mulig gjennom mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte.» og et par påfølgende setninger. Forslag til endring (mine tillegg med store bokstaver): «NOEN brukererfaringer fremhever at tilfriskning fra langvarig utmattelse og ME/CFS OPPLEVDES mulig FOR DISSE gjennom mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte.» Begrunnelse: Hvor mange med

ME gjelder dette for? Dette avsnittet har et stort fokus på et mindretalls erfaringer, mens andre (negative) erfaringer blir dyttet ned til slutten av avsnittet.

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

- «Praktisk informasjon», avsnitt 1:
 - Her står det: «Barn og unge kan mobilisere krefter og skjule symptomer under konsultasjoner og eventuelt sykehusopphold, noe som kan gi et ufullstendig bylde av helsetilstanden og funksjonsnivået.» Det er bra at dette påpekes. Dette kan nok også til en viss grad gjelde for voksne, særlig mobilisering, men etter mitt syn antageligvis i større grad hos barn og unge, bl.a. pga barn og unges begrensede livserfaring og naturlige tilbøyelighet til å «høre på de voksne». Dette krever særlig omtanke hvis det er snakk om diverse kognitive metoder, «utfordre symptomforståelse» etc.
- «Begrunnelse» > «Diagnostisering»
 - Her står det: «Det er ulike faglige syn på ME/CFS-diagnosen, men det er viktig å være klar over at en diagnose åpner opp for tilpasset støtte, særlig i forhold til oppfølging fra skole og stønader til foresatte.» Det er bra at dette påpekes. Pasienten, pårørende og helsepersonell eksisterer ikke i et vakuum, man må forholde seg til skole, jobb, nav, forsikringer etc, som ofte krever diagnoser.

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

EGNE RETNINGSLINJER

Jeg mener at det burde være egne retningslinjer for ME/CFS med PEM. Det er gode holdepunkter for å mene at ME/CFS med PEM diagnostisert med Canadakriteriene ofte kan trenge andre råd enn andre utmattelsestilstander, og ikke minst mener jeg at en del av rådene som ofte gis om utbrenthet og liknende dessverre kan være skadelige for ME-pasienter.

Ved å ha samme retningslinjer for all uforklart utmattelse risikerer man å gi uvirksomme og potensielt skadelige råd til begge grupper.

Hvis man skal ha samme retningslinje for disse tilstandene må det i det minste komme tydelig fram at de forskjellige sykdommene/tilstandene ikke nødvendigvis bør håndteres på samme måte.

RETT BEHANDLING TIL RETT PASIENT

Intervensjoner som CBT, GET, diverse stressmestringskurs og liknende kan kanskje være til nytte for en del utmattelsespasienter, men slike intervensjoner kan fort være problematiske for ME-pasienter, særlig hvis det tas utgangspunkt i økt aktivitet selv ved PEM og at «PEM ikke er farlig» eller liknende. Det er dessverre mange ME-pasienter som har erfart langvarig forverring etter å ha presset seg ut over sin tålegrense, særlig hvis overbelastningen er kraftig

og/eller pågår over tid. Dette betyr selvsagt ikke at ME-pasienter bare skal «legge seg ned» og unngå all aktivitet, eller at milde symptomer er kjempefarlig, men erfaring viser faktisk at det er viktig for ME-pasienter å holde seg innenfor sin tålegrense mens man gjør den aktiviteten man kan, altså aktivitetsavpasning/pacing.

Internasjonalt har flere retningslinjer for ME tonet ned fokuset på fra CBT og GET, til fordel for aktivitetsavpasning. Britiske National Institute for Health and Care Excellence publiserte f.eks. nye retningslinjer i 2021 (NICE, 2021). Disse anbefaler bl.a. at personer med mistenkt ME/CFS bør rådgis til å ikke «pushe gjennom» symptomer (kap. 1.3.1). De presiserer bl.a. at CBT ikke er kurativt (kap. 1.12.28), kun bør tilbys hvis pasienten ønsker det (kap. 1.12.29), og ikke antar at ME/CFS forårsakes av «abnormal illness beliefs» (kap. 1.12.32). Angående GET skriver NICE (2021) at man ikke skal tilby «any therapy based on physical activity or exercise as a cure for ME/CFS», «any programme that (...) uses fixed incremental increases in physical activity or exercise, for example, [graded exercise therapy](#)», eller «physical activity or exercise programmes that are based on deconditioning and exercise avoidance theories as perpetuating ME/CFS.» (kap. 1.11.14).

INFORMERT SAMTYKKE

Her vil jeg også påpeke noe viktig angående den typen behandling som mange på «biopsykososial side» i debatten ofte anbefaler, altså CBT, GET, stressmestring og liknende: Det er selvsagt lov å prøve slike intervensjoner hvis man vil, men det må foreligge informert samtykke. Det vil si at pasienten må informeres ordentlig om at det er svak dokumentasjon for effekt, og ikke minst at det er risiko for forverring. Det aller viktigste for meg er at det ikke må utøves press om å forsøke slike behandlingsmetoder, hverken med eller uten vilje, siden disse metodene dessverre ikke har særlig god dokumentert effekt, men derimot et signifikant skadepotensiale som må tas på alvor. Det må være frivillig å ta en slik risiko.

KVALIFISERT HELSEPERSONELL

Hvis man skal bruke CBT, GET og liknende bør det i så fall gis av kvalifisert helsepersonell som er ordentlig utdannet i metoden, og er godt informert om sykdommen.

Det er forskjell på «ordentlig» slik behandlig gitt av kvalifisert helsepersonell, og diverse velmente råd om trening, aktivitet etc. fra mer eller mindre kvalifiserte aktører, enten de er helsepersonell eller ikke. NICE (2021, kap. 1.11.9) presiserer f.eks. følgende:

«Do not advise people with ME/CFS to undertake [exercise](#) that is not part of a programme overseen by an [ME/CFS specialist team](#), such as telling them to go to the gym or exercise more, because this may worsen their symptoms.»

Slike intervensjoner bør ikke være noe som bare gis av diverse helsepersonell uten ordentlig kompetanse på dette, og heller ikke av ukvalifiserte «coacher» e.l., dette er uansvarlig. NICE (2021) spesifiserer at «CBT should only be delivered by a healthcare professional with appropriate training and experience in CBT for ME/CFS, and under the clinical supervision of someone with expertise in CBT for ME/CFS.» (kap. 1.12.31) og «If a physical activity or exercise programme is offered, it should be overseen by a physiotherapist in an ME/CFS specialist team.» (kap. 1.11.12)

LIGHTNING PROCESS

Det alternativmedisinske stressmestringskurset Phil Parker Lightning Process (LP) er et godt eksempel på problematikken med ukvalifiserte aktører. LP får mye oppmerksomhet i ME-debatten, også blant fagfolk, selv om metoden regnes som alternativbehandling som mangler dokumentasjon på både effekt og trygghet. Jeg har f.eks. selv opplevd at min fastlege anbefalte Lightning Process, og mente det var «omtrent det samme» som CBT, og at «det skader jo ikke å prøve». Jeg måtte selv informere ham om at dette kurset regnes som alternativ behandling uten dokumentert effekt, at jeg f.eks. tidligere har fått beskjed fra NAV om at de ikke har lov til å tilby dette kurset, og grunnleggerens alternativmedisinske bakgrunn som bl.a. healer(!) (se under). Det er ikke akkurat særlig tillitvekkende å bli møtt med slik mangel på kunnskap i helsevesenet. ME-pasienter må få råd og behandling som er basert på solid forskning. Retningslinjene bør bidra til å klargjøre dette.

NICE (2021, kap. 1.12.27) presiserer også at LP ikke skal tilbys til ME-pasienter:

«Overall, the committee considered there was a lack of clarity around the implementation of the Lightning Process in practice and some concerning issues raised in the qualitative evidence. As a result, the committee agreed the Lightning Process should not be offered to people with ME/CFS».

I følge Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ behandling (NAFKAM, 2022) varierer forklaringene på hva LP er. Kurset framstilles ofte som et selvhjelpskurs og ikke en behandling, men det regnes likevel som alternativ behandling. Som NAFKAM skriver:

«I Norge krever opplæring/ instruksjon i LP verken helsefaglig autorisasjon, offentlig lisens, spesialistgodkjenning eller lignende. Tilbud og utøvelse av LP skjer så vidt vi vet, hovedsakelig utenfor helsevesenets regi og ordinære behandlingstilbud. Når pasienter får opplæring eller veiledning fra instruktører i selvhjelpsteknikker til bruk for helseplager/formål, regner NAFKAM dette for å være i tråd med definisjonen som følger av [alternativ behandlingslovens §2.](#)» (NAFKAM, 2022).

Kursets skaper Phil Parker har for øvrig også bakgrunn fra bl.a. healing, og har tidligere bl.a. hevdet at han har utviklet evnen til å trå inn i folks kropp og hjelpe dem til å låse opp deres naturlige helbredelsesevner (philparker.org, 2006):

«Phil Parker is already known to many as an inspirational teacher, therapist, healer and author. His personal healing journey began when, whilst working with patients as an osteopath. [sic] He discovered that their bodies would suddenly tell him important bits of information about them and their past, which to his surprise turned out to be factually correct! He further developed this ability to step into other people's bodies over the years to assist them in their healing with amazing results. After working as a healer for 20 years, Phil Parker has developed a powerful and magical program to help unlock your natural healing abilities. If you feel drawn to these courses, then you are probably ready to join.»

Phil Parker beskriver seg også som «a world-renowned Certified Master Trainer in NLP [Neuro-Linguistic Programming], a high-performance coach, clinical hypnotherapist, author and winner of the ‘ANLP Inspiration Award’ in 2021 and ‘NLP in Healthcare’ Award in 2022» (philparker.org, 2026). Lightning Process er basert på bl.a. NLP (Parker et al., 2018). I likhet med Lightning Process regnes NLP også som alternativbehandling (NAFKAM, 2025).

Det er selvsagt ikke umulig at han likevel kan ha laget et kurs som fungerer for noen, men hans alternativmedisinske bakgrunn er en god grunn til å være ekstra skeptisk, særlig når metoden ikke har dokumentert effekt.

HELSEPERSONELLS HOLDNINGER

Helsepersonells holdninger kan ha stor påvirkning på hvordan pasienter blir møtt, og disse retningslinjene er derfor viktige. Jeg vil gjerne skrive litt om min egen opplevelse som ME-syk gjennom mange år:

Jeg har selv erfart at mange – både helsepersonell og andre – virker som de i praksis trenger å «se det selv» før de virkelig forstår at jeg faktisk blir sykere av å presse meg ut over tålegrensene. Jeg kan forklare det så godt jeg kan, men mange er likevel skeptiske, frem til jeg eventuelt er i en situasjon der jeg ikke får avpasset aktivitetsnivået godt nok og de selv ser at jeg faktisk blir sykere. Jeg har opplevd dette i forskjellige sammenhenger, både ifbm. skole, NAV, annen helsehjelp, og sosiale situasjoner med venner, familie naboer etc. Men dette er ofte noe som krever at vi er sammen over lengre tid, siden det meste av forverringen/PEM ofte kommer i etterkant av anstrengelsen, typisk 1–3 dager etterpå. Da er det ikke så lett synlig f.eks. på en typisk legetime.

De fleste får heldigvis en bedre forståelse for situasjonen etter hvert hvis de får se det selv, men mens de kan gå videre med livene sine som før, er det jeg som blir sittende med konsekvensene: økt symptomtrykk og dermed enda færre muligheter for livsutfoldelse enn jeg ellers ville hatt. Det kan fort ta uker til måneder før jeg er tilbake til mitt normale funksjonsnivå (som fortsatt er lavt) hvis overanstrengelsen er kraftig og/eller vedvarer over tid.

Det er forståelig at en del ikke helt skjønner situasjonen selv, særlig folk som ikke er helsepersonell, bl.a. siden aktivitetsavpasning/pacing kanskje er noe litt annet enn hva mange vanligvis tenker på som helsefremmende. Men som syk bør jeg likevel kunne stole på at helsepersonell er informert om hvordan denne spesifikke sykdommen bør håndteres, særlig mtp. PEM og risikoen for langvarig forverring.

Det kan være svært belastende å måtte forklare situasjonen på nytt og på nytt, særlig hvis man opplever å egentlig ikke bli trodd, som beskrevet over. Man kan fort oppleve å bli sett på som «negativ», bli møtt med holdninger som «vil du ikke bli frisk», bli «mistenkt» for å ha helseangst, og liknende, mens man egentlig bare forsøker å beskytte seg selv fra ting man gjentatte ganger har erfart at bare forverrer situasjonen. Dette er naturlig nok en stor ekstrabelastning som både er problematisk i seg selv, og lett kan føre til vegring for å oppsøke helsehjelp, også for helt andre ting.

På grunn av denne problematikken er det hjelpsomt å ha noe offisielt å vise til, som f.eks. disse retningslinjene, så man slipper å ta den byrden med å selv måtte overbevise helsepersonell om situasjonen. Dette er ekstra viktig for veldig syke pasienter som er avhengige av mye pleie og helsehjelp, siden disse er i en særlig sårbar situasjon. Men det forutsetter at det ikke er for mye fokus på at «PEM ikke er farlig», «aktivitet ikke er skadelig» og liknende. Risikoen for forverring må komme tydelig fram i retningslinjene, for å unngå at helsepersonell tenker at «det skader jo ikke å prøve».

HÅP

Enkelte synes å være opptatt av å gi ME-pasienter «håp» og «tro på at man kan bli frisk» (underforstått: ved hjelp av CBT, GET, Lightning Process e.l.). Dette høres selvsagt fint ut på overflaten, og det er lett å bli sett på som negativ hvis man protesterer på dette. Hvem vil vel ikke blir frisk?

Men hvor realistisk er dette håpet egentlig? Man skulle selvsagt veldig gjerne kunnet gi ME-pasienter håp om at man kan bli frisk ved hjelp av disse metodene, men dette synet har dessverre ikke særlig støtte i forskning. Det finnes riktignok en del enkelthistorier, men hvis man ser nøyerer på dem er det dessverre ikke så veldig mange gode historier når det gjelder ME, sammenliknet med hvor mange ME-syke det faktisk er i Norge. Historiene er heller ikke i særlig grad verifisert, såvidt jeg kan se.

Mange av «solskinshistoriene» handler om Lightning Process, men her er det viktig å påpeke at en viktig del av metoden for å bli frisk er å si at man er frisk. Da blir det naturligvis vanskelig å stole 100% på historiene (selv om man selvsagt kan glede seg over deres opplevelse, dette er ingen motsetning). Hvor mange av disse er f.eks. tilbake i jobb eller utdanning? Og hvor mange slike solskinnshistorier finnes det egentlig, sammenliknet med hvor mange som har prøvd metoden? Hvor mange har blitt sykere? (Det kan kanskje fremstå upassende å «angripe» enkelthistorier, men jeg mener det er legitimt å stille spørsmål, siden enkelthistorier tilsynelatende blir lagt stor vekt på av enkelte.)

Dessuten finner man jo alskens solskinnshistorier om andre udokumenterte behandlingsmetoder også, både for ME/utmattelse og mange helt andre sykdommer – f.eks. spesialdietter, akupunktur, homeopati, etc. – uten at disse nødvendigvis blir noe særlig vektlagt i retningslinjer og anbefalinger for andre sykdommer. Hvorfor skal det være annerledes ved ME?

Det er selvsagt frustrerende at det ikke finnes noen dokumentert kurativ behandling å tilby, men det betyr ikke at man bare skal «gi opp» og overlate pasientene til udokumentert behandling. Behandling må være dokumentert trygg og effektiv, og gis i ordnede former. Ved manglende dokumentert behandling må man heller forsøke å hjelpe pasientene til å håndtere sykdommen så godt man kan, og først ikke skade pasientene. Det kan være en betydelig merbelastning å føle press om å prøve alskens alternativbehandling. Man kan bli sykere av slik behandling, og en del kan også føle på skyld, skam, depresjon etc. hvis behandlingen ikke fungerer.

KILDER

National Institute for Health and Care Excellence (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management [NG206].

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ behandling (NAFKAM, 2022) Lightning Process. <https://nafkam.no/lightning-process>

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ behandling (NAFKAM, 2025) Nevrolingvistisk programmering/ psykologi (NLP). <https://nafkam.no/nevrolingvistisk-programmering-psykologi-nlp>

philparker.org (2006). EHCM [European College of Holistic Medicine] Healing Courses. Opprinnelig lenke, ikke lenger tilgjengelig på nettsiden:

<http://www.philparker.org/healingpro.pdf> Arkivert versjon:

<https://web.archive.org/web/20060908161631/http://www.philparker.org/healingpro.pdf>

philparker.org (2026). Our Comprehensive Professional NLP Training: The Clinical Diploma in NLP, Coaching & Hypnotherapy. <https://www.philparker.org/clinical-diploma-in-nlp-coaching-hypnotherapy/>

Parker, P., Aston, J., & Finch, F. (2018). Understanding the Lightning Process Approach to CFS/ME; a Review of the Disease Process and the Approach. *Journal of Experiential Psychotherapy/Revista de PSIHOterapie Experientiala*, 21(2).