

Til: Helsedirektoratet

Reference: 24/13487

[REDACTED] ”Det er på tide å forstå ME-diagnosen” i ME-debatten på Forskersonen med mange videnskabelige referencer:

<https://www.forskersonen.no/debattinnlegg-me-medisin-og-helse/det-er-pa-tide-a-forsta-me-diagnosen/2639306>

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

Jeg takker for muligheten til å gi innspill til høringsutkastet fra Helsedirektoratet om nasjonal retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS. Utkastet har et viktig mål om å gi kunnskapsbasert og individuelt tilpasset helsehjelp, men inneholder flere grunnleggende faglige svakheter sett i lys av oppdatert biomedisinsk kunnskap om ME.

1. Uklar avgrensning av ME vs. “langvarig utmattelse”

Sammenslåingen av ME/CFS med bredt definert “langvarig utmattelse” er faglig problematisk. ME er en distinkt, multisystemisk sykdom kjennetegnet av anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), som ikke er ekvivalent med generell utmattelse. Når retningslinjen i stor grad ikke skiller mellom disse gruppene, risikerer man feildiagnostikk, feilbehandling og utvanning av kunnskapsgrunnlaget.

2. Utilstrekkelig vekt på PEM som kardinalsymptom

PEM må defineres som et obligatorisk diagnostisk kriterium for ME, ikke bare som et mulig symptom. Manglende tydeliggjøring vil føre til at pasienter uten ME inkluderes, og at pasienter med ME utsettes for skadelig belastning.

3. Risiko for skadelig aktivitetsrådgivning

Selv om aktivitetsregulering nevnes, er formuleringene for uklare og åpner for praksis som kan tolkes som gradert opptapping. For ME-pasienter er dette potensielt skadelig. Retningslinjen må tydelig slå fast at behandling skal være symptomstyrt pacing, ikke progresjonsbasert aktivitet.

4. Overvekt av biopsykososial modell uten tilstrekkelig biomedisinsk forankring

Kravet om “helhetlig kartlegging av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer” er generelt rimelig, men i ME-feltet har dette historisk ført til feilaktig psykologisering av en biologisk sykdom. Retningslinjen må reflektere den økende evidensen for immunologiske, metabolske og nevrologiske avvik, og tydelig avvise at ME primært er en funksjonell eller psykogen tilstand.

5. Manglende tydelighet om behandlingsevidens

Det fremgår at kunnskapsgrunnlaget er usikkert, men dette må følges opp med klare

anbefalinger om hva som *ikke* bør tilbys. Intervensjoner med risiko for forverring må eksplisitt frarådes, ligesom NICE guideline fraråder 'graded exercise therapy' og 'lightning process'.

6. Behov for tydeligere pasientsikkerhet og alvorlighetsgrad

Retningslinjen undervurderer sykdommens alvorlighet og funksjonstap. ME kan medføre betydelig funksjonsnedsettelse og behov for omfattende tilrettelegging. Dette må tydeliggjøres for å sikre riktig nivå av helsehjelp.

Konklusjon

Retningslinjen bør revideres for å:

- Skille klart mellom ME og uspesifikk langvarig utmattelse
- Definere PEM som kardinalsymptom
- Sikre at aktivitetsråd er strengt symptomstyrt (pacing)
- Forankres tydelig i biomedisinsk evidens
- I større grad harmoniseres med oppdatert internasjonal forskningslitteratur og anerkjente retningslinjer
- Styrke fokus på alvorlighetsgrad og pasientsikkerhet

Uten disse endringene er det risiko for at retningslinjen ikke bare blir faglig utilstrekkelig, men også potensielt skadelig for en sårbar pasientgruppe.