

Til Helsedirektoratet

Saksnummer: 24/13487

Jeg er pårørende, men også helsepersonell som ønsker å komme med innspill til høringsutkastet.

#### Jeg krever egen retningslinje for ME

Langvarig utmattelse og ME må skilles, med separate retningslinjer. ME er en egen diagnose og må ha egne retningslinjer. Om ikke det skilles vil det være stor fare for feil behandling og oppfølging av begge pasientgrupper.

*«Prosjektet Tjenesten og MEg (Fafo/Sintef) sine kvalitative intervjuer og spørreundersøkelser fant man utfordringer som manglende helhetlig oppfølging, varierende tilgang til støtte og manglende kunnskap i tjenestene.»*

Dette må tas på alvor, dette utkast til nye retningslinjer for ME pasientene vil ikke styrke kunnskap nivået i tjenestene når det blandes med langvarig utmattelse.

*Under «formål står det at helsepersonell skal oppleve å ha tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet»*  
Da må retningslinjene være et verktøy som de kan finne kunnskap og råd for å oppnå trygget i sin rolle. Slik jeg ser det er det uklart hvordan gi rett helsehjelp til ME syke uten å gjøre de sykere, det vil tvert imot ikke skape tillit mellom partene. Med egne retningslinjer for ME syke vil kunnskap kunne styrkes.

#### Kunnskap

Kunnskap må også hentes fra den biomedisinske forskning. Slik de fleste andre land gjør og har med i sine retningslinjer, for eksempel nice guideline Storbritannia.

#### Utredning

I tidlig fase i utredning bør det kartlegges om pasienten har PEM, for å ta hensyn til dette og gi tidlig råd om PEM. Dette kan forebygge en forverring og ytterlig nedsatt almenntilstand.

Det bør komme klarere frem at det er viktig med symptom lindring da det kan gi bedre livskvalitet og gi mulighet for å stabilisere sykdommen ME.

Bra at Canada kriteriene anbefales.

Retningslinjene bør også beskrive ME sine ulike grader.

#### Aktivitets regulering / tilpasning

Når det står om aktivitetsregulering må det komme frem at for de sykeste ME pasienter vil aktivitet innebære helt basale gjøremål som ernæring og personlig hygiene, selv det kan være for mye før PEM utløses. Aktivitet vi innebære mentalt, fysisk, sosialt og sensorisk stimuli og må balanseres med hvile for å unngå PEM.

#### De hardt rammet og pleietrengende ME syke

De sykeste trenger pleiere med spesialkunnskap i et lite team. Helsepersonell har kanskje ikke sett pasienter med denne alvorlighetsgraden før. De ekstreme nivåene av energibegrensning, kognitiv svikt, smerter og sensorisk hypersensitivitet kan være overraskende.

Helsepersonell VIL oppleve etiske utfordringer i pleie av de sykeste ME pasienter da den «vanlig pleie og omsorgen» vil kunne gjøre de sykere med nedsatt almenntilstand. Derfor trengs det spesialkunnskap for å gå inn i denne pleien.

De sykeste ME pasienter trenger et ambulerende team som kommer hjem for å gi helsehjelp.