

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

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

Privatperson. Master i farmasi og ME-syk i 12 år.

6.Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess

Svaret er ut i fra en retningslinje som skal ivareta ME/CFS-pasienter. Der jeg ikke har svar, står det N/A.

Jeg viser til høringsutkastet om nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse inkludert ME/CFS. Jeg ønsker med dette å uttrykke bekymring for at retningslinjen i sin nåværende form i for liten grad skiller mellom uspesifikk/langvarig utmattelse og ME/CFS som en egen klinisk tilstand.

Hovedproblem: Manglende tydelig skille mellom ME/CFS og langvarig utmattelse

Retningslinjen behandler langvarig utmattelse og ME/CFS innenfor samme rammeverk. Dette er problematisk fordi ME/CFS ikke kun er en grad av utmattelse, men en kompleks multisystemsykdom med særskilte diagnostiske kriterier.

Et sentralt kjennetegn ved ME/CFS er **anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM)**. Dette er et kardinalsymptom som skiller ME/CFS fra andre former for utmattelse (Institute of Medicine, 2015; NICE, 2021).

Når dette skillet ikke tydeliggjøres, risikerer man at helsepersonell anvender generelle råd for utmattelse på pasienter med ME/CFS.

PEM må defineres tydeligere.

Resultatene til Tjenesten og Meg må være mye tydeligere. ME-foreningen og ME-foreldrene må høres og lyttes til.

Når veilederen slår sammen symptomet langvarig utmattelse med den alvorlige biologiske sykdommen ME, vil ME-syke lide. Vi har allerede lidd av lite midler til biologisk forskning og sen utredning og feil behandling og feil lindrende behandling i mange år. Vi vil bli friske og har prøvd så å si alt. Dessverre blir vi dårligere av behandling som gis til langvarig utmattelse uten PEM.

Når følgende er forsøkt: Gradert trening KAT, stressmestring, meditering, mindfulness, yoga, healet, bli bedt for (religiøst), men man blir enten dårligere/sykere eller at det ikke har virkning, **er det da det vi skal bruke offentlige midler og helsevesen på?**

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

Så snart PEM er til stede, bør pasienten følges opp som mulig ME/CFS-pasient. Gi lindrende behandling for sterke smerter og diverse andre symptomer.

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

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

Så snart PEM er til stede, bør pasienten følges opp som mulig ME/CFS-pasient. Gi lindrende behandling for sterke smerter og diverse andre symptomer.

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

Absolutt, ja. Diagnostisering med strenge kriterier.

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

Dette stemmer nok for dem med langvarig utmattelse. Dette stemmer dårlig for ME/CFS fordi mange presser seg for mye og blir sykere og til og med varig sykere (sengeliggende, rullestol mm).

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

N/A

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

N/A

14.Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak ovenfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp

N/A

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

Enig dersom man har PEM.

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

N/A

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

N/A

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

N/A

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Jeg mener at ME/CFS må behandles i en separat retningslinje.

1. Hovedproblem: Manglende tydelig skille mellom ME/CFS og langvarig utmattelse

Retningslinjen behandler langvarig utmattelse og ME/CFS innenfor samme rammeverk. Dette er problematisk fordi ME/CFS ikke kun er en grad av utmattelse, men en kompleks multisystemsykdom med særskilte diagnostiske kriterier.

Et sentralt kjennetegn ved ME/CFS er **anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM)**. Dette er et kardinalsymptom som skiller ME/CFS fra andre former for utmattelse (Institute of Medicine, 2015; NICE, 2021).

Når dette skillet ikke tydeliggjøres, risikerer man at helsepersonell anvender generelle råd for utmattelse på pasienter med ME/CFS.

2. Konsekvenser for pasientsikkerhet

Manglende differensiering kan få alvorlige konsekvenser:

- Tiltak som gradert aktivitet eller økt belastning kan føre til **forverring av sykdommen hos ME-pasienter**
- Feil behandling kan bidra til funksjonstap og redusert livskvalitet
- Pasienter kan miste tillit til helsevesenet dersom råd oppleves som skadelige

Dette er dokumentert blant annet i:

- NICE guideline for ME/CFS (2021), som fraråder gradert trening som standardbehandling

- Institute of Medicine (2015), som understreker PEM som sentralt diagnostisk kriterium
-

3. Faglig grunnlag for å skille ME/CFS fra utmattelse

Internasjonale retningslinjer og kunnskapsoppsummeringer skiller tydelig mellom ME/CFS og generell utmattelse:

- **NICE (2021):** Egen retningslinje for ME/CFS, med spesifikke anbefalinger og tydelig advarsel mot tiltak som kan forverre PEM
- **Institute of Medicine (2015):** Definerer ME/CFS som en egen sykdom (Systemic Exertion Intolerance Disease)
- **CDC:** Fremhever PEM som avgjørende diagnostisk kjennetegn

Dette taler for at ME/CFS ikke bør inngå som en underkategori av langvarig utmattelse uten tydelig differensiering.

4. Forslag til endringer i retningslinjen

For å sikre faglig kvalitet og pasientsikkerhet foreslås følgende:

1. **Etablere en tydelig faglig avgrensning av ME/CFS**
 - Presisere at ME/CFS er en egen klinisk tilstand, ikke kun en variant av utmattelse
2. **En separat retningslinje for ME/CFS**
 - Norge bør følge oppdaterte retningslinjer fra britiske [NICE](#) (National Institute for Health and Care Excellence), som skiller tydeligere mellom ME og andre tilstander og advarer mot å bruke aktivitetsøkende programmer som behandling.
3. **Obligatorisk vurdering av PEM før aktivitetsråd gis**
 - Aktivitetsveiledning må tilpasses pasienter med PEM
4. **Tydelig advarsel mot tiltak som kan forverre ME/CFS**
 - Spesielt når det gjelder gradert aktivitet uten individuell tilpasning
5. **Differensierte anbefalinger**
 - Skille klart mellom:
 - uspesifikk/langvarig utmattelse
 - ME/CFS

5. Avsluttende kommentar

En retningslinje som ikke tydelig skiller mellom ME/CFS og langvarig utmattelse, risikerer å bidra til feilbehandling og redusert pasientsikkerhet. Det er derfor avgjørende at dette skillet tydeliggjøres i det videre arbeidet.

Jeg ber Helsedirektoratet revidere utkastet i tråd med oppdatert internasjonal kunnskap og sikre at ME/CFS behandles som en egen klinisk enhet.

Hovedbudskapet er kravet om en **egen retningslinje kun for ME (G93.3)**

Referanser:

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management* (NG206), 2021.
 - Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, 2015.
 - Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *ME/CFS Clinical Care Guidance*.
-

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

Med to forskjellige retningslinjer der ME/CFS har egen separat retningslinje, bør det være tydelige og pedagogisk skrevet slik at implementering lettere kan skje i en travel hverdag for legene.