

Jeg aksepterer ikke at retningslinjen blander sammen ME med andre tilstander. Det er ikke hensiktsmessig og vil føre til fortsatt feil og skadelig behandling. Jeg krever en egen retningslinje kun for ME, G93.3.

Utkastet til nasjonal retningslinje for langvarig utmattelse inkluderer en bred og sammensatt pasientgruppe der ME sidestilles med tilstander med helt ulik patofysiologi, sykdomsforløp og prognose. Dette er en grunnleggende faglig feil som undergraver hele retningslinjen. Ikke bare for ME-syke, men også pasienter med generell utmattelse av andre årsaker.

ME er ikke et symptom eller en type utmattelse. ME er en alvorlig, kompleks og nevrologisk klassifisert sykdom, med et tydelig sykdomsbilde der anstrengelsesutløst forverring (PEM) er et kardinalsymptom. Dette alene gjør at ME ikke kan håndteres innenfor samme rammeverk som generell utmattelse. Når PEM ikke får styrende betydning for anbefalingene, innebærer det en reell risiko for at pasienter utsettes for tiltak som forverrer sykdommen. Det er kritisk at både retningslinjene, diagnoseprosessen og forskningen forholder seg til ME som den avgrensede sykdommen det er og ikke blander inn generell utmattelse av andre årsaker. Derfor bør de strengt definerte Canada-kriteriene fastholdes og forskning som ikke er bygget på slike kriterier sees bort ifra.

Retningslinjen for ME fra 2015 fremsto allerede som lite tydelig og med få konkrete verktøy for helsepersonell. Slik utkastet til ny retningslinje fremstår nå skapes enda mer uklarhet og forvirring. Utkastet til ny retningslinje ser ikke ut til å egentlig fylle den funksjonmedisinske veildere skal ha og kan potensielt forvirre helsepersonell ytterligere. Dette da den fremstår lite forklarende, konkret og spesifikk. Tiltross for all uklarheten er det likevel tydelig at utkastet i stor grad bygger på en biopsykososial tilnærming og forståelse. Basert på forskning og mange tiår med pasienterfaring tilsier er ikke en slik forståelsramme tilstrekkelig for å forstå eller behandle ME. Internasjonalt er det i dag bred faglig enighet om at ME er en kompleks og systemisk biomedisinsk sykdom. Det er derfor faglig uholdbart å fremstille situasjonen som en likeverdig og vedvarende konflikt mellom biomedisinske og psykosomatiske miljøer. En slik fremstilling fremstår i økende grad som et særnordisk fenomen. I de fleste sammenlignbare land har man gått bort fra en psykosomatisk hovedforståelse, nettopp fordi denne tilnærmingen gjennom flere tiår ikke har gitt kliniske forbedringer, men snarere bidratt til stagnasjon og i mange tilfeller skade. Ikke minst fordi forskningen ikke lenger støtter en slik hypotese da det over tid er funnet konkrete, reproduserbare og tydelige biologiske avvik i ulike organsystemer hos ME-pasienter (også spesifikt for PEM). Funn man ikke ser hos pasienter med generell utmattelse.

Det er ingen grunn til at den norske retningslinjen skal fravike fra internasjonale retningslinjer. Det forskningsmessige grunnlaget den norske retningslinjen ser ut til å bygge på fremstår urovekkende smalt og lite oppdatert. Det er kritisk at vi forholder oss til samme forskning og derav behandlingsråd som andre land, land der det meste av forskningen faktisk foregår og hvor fagmiljøene er betydelig større enn i "lille Norge". Den britiske NICE-retningslinjen (2021) konkluderer etter en omfattende kunnskapsoppsummering med at gradert treningsterapi (GET) ikke skal tilbys, da det kan forverre symptomer og er ineffektivt. Retningslinjen presiserer også at kognitiv atferdsterapi (CBT) ikke er kurativ behandling, men kun kan brukes som støtte for mestring. Videre frarådes Lightning Process og lignende tilnærminger. Det samme gjelder for de fleste andre lands retningslinjer. Behandling som kan skade eller er uten effekt skal ikke tilbys eller skal tilbys pasientene sammen med tydelig informasjon om forverringsrisiko. Dette må retningslinjene være tydelige på.

Alle taper på at norske utkastet for retningslinjer/veileder åpner for tiltak som internasjonalt er enten forlatt eller kraftig nedjustert. Dette innebærer en reell risiko for at Norge institusjonaliserer behandling som er vurdert som ineffektiv eller potensielt skadelig. Konsekvensene av dette er alvorlige. Retningslinjer legger føringer for klinisk praksis, NAV-vurderinger og pasienters rettigheter. En faglig svak og uklar retningslinje vil derfor få direkte konsekvenser for liv, helse og funksjon for en allerede svært sårbar pasientgruppe. Ikke bare er dette etisk og medisinsk uholdbart, det bidrar samfunnsøkonomisk negativt. Pasienter som allerede i stor grad står utenfor arbeidslivet opplever forverring og ytterligere tapt arbeidsevne gjennom helse og hjelpeapparatets intervensjoner og krav. Betydelige summer kastes bort på ineffektiv behandling. Et eksempel på dette er hvordan ME-pasienter har blitt sendt på rehabiliteringsopphold for utallige millioner for å imøtekomme NAV sine krav, når undersøkelser og erfaringer viser at dette har helt minimal effekt og 94 % av pasientene ble verre (Fafo, 2023).

Når det gjelder faktiske verktøy og behandlingsoptimaliteter bør veilederen også oppdateres. Aktivitetsavpasning (pacing) bør fremheves og forklares tydeligere. I flere land brukes medisiner, kosttilskudd og andre tiltak "off label" ovenfor ME (og Long Covid) og kan bidra med betydelig symptomlette hos enkelte pasienter. Her har det skjedd en utvikling i forskning og erfaringsgrunnlag siden forrige veileder. Det er viktig at mulige tiltak og bedring og symptomlette nevnes.

De aller sykeste ME-pasientene vies ikke plass og ressurser i utkastet. Dette fremstår alvorlig, da disse pasientene er noen av de sykeste vi har i Norge, på tvers av alle pasientgrupper. De er pleietrengende, totalt avhengig av hjelp og ikke i stand til å kjempe for egne rettigheter og korrekt behandling. Hvordan helsevesenet og

hjelpeapparatet forøvrig skal forholde seg til svært alvorlig ME-syke må adresseres i ny veileder.

En annen alvorlig svakhet i utkastet er manglende fokus på og håndtering av komorbide tilstander og syndromer som sees hyppig og kan være endel av patofysiologien ved ME og postvirale tilstander, inkludert Long Covid (LC). Dette er tilstander som svært sjeldent sees ved generell utmattelse – en annen konsekvens av problematikken ved å blande retningslinjer. Disse tilstandene forverrer alvorlighetsgraden og funksjonen betydelig hos ME-pasientene. Dette gjelder særlig posturalt ortostatisk takykardisyndrom (POTS), hvor studier indikerer at om lag 30–50 % av ME-pasienter oppfyller kriterier for POTS eller har betydelig ortostatisk intoleranse (bl.a. oppsummert i PMC12998959). Hos Long Covid pasienter ser dette tallet ut til å være enda høyere. Videre viser forskning at mastcelleaktiveringssyndrom (MCAS) forekommer hos en betydelig andel av pasientene, med estimater i enkelte studier og kliniske kohorter på rundt 15–30 %. Når det gjelder hypermobilitet, inkludert hypermobilitetsspekterforstyrrelser og Ehlers-Danlos syndrom, viser studier at dette er overrepresentert hos ME-pasienter sammenlignet med befolkningen for øvrig, med rapporterte forekomster i området 20–40 % i enkelte kohorter.

Disse tilstandene har egne diagnostiske kriterier og behandlingsmuligheter, og manglende kartlegging representerer en alvorlig svikt i pasientsikkerheten. En retningslinje som ikke eksplisitt adresserer dette, vil bidra til systematisk underdiagnostisering og feilbehandling.

Pasienter med ME har gjennom flere tiår erfart å bli møtt med tiltak som ikke bare er uten effekt, men som kan forverre sykdommen. En retningslinje som ikke tydelig skiller ME fra andre tilstander og forholder seg til oppdatert forskning, vil videreføre denne situasjonen.

På denne bakgrunn er det nødvendig med en tydelig kursendring:

- ME må defineres og behandles som en egen sykdom
- Long Covid bør omtales spesifikt
- Det må utarbeides en helt egen retningslinje for ME (G93.3)
- PEM må anerkjennes som et styrende symptom for all behandling og oppfølging
- Kunnskapen må økes rundt komorbide tilstander som POTS, MCAS og hypermobilitet. Disse tilstandene må systematisk kartlegges og behandles.
- Anbefalinger for all postviral sykdom må være sykdomsspesifikk og i tråd med oppdatert internasjonal kunnskap
- Svært alvorlig og pleietrengende ME-syke må nevnes spesifikt
- "Gjør ingen skade"-prinsippet og retten til pasientmedvirkning må ivaretas

Dersom det overnevnte ikke utbedres, vil ikke retningslinjen bidra til bedre helsehjelp, men tvert imot føre til fortsatt feilbehandling, forverring av sykdom og tapt arbeidskapasitet/livsutfoldelse. Dette gjelder både for ME/LC pasienter og andre med generell utmattelse av ukjent årsak, da en sammenslått veileder heller ikke vil ivareta sistnevnte pasientgruppe tilstrekkelig.

Gjennom prosessen og debatten rundt nye retningslinjer har det stadig vært snakk om å bevare "håp" og tro på bedring. Er det noe vi som ME-pasienter trenger er det nettopp dette. Tro på bedring gjennom ikke-skadelig tilnærming til sykdommen basert på det erfaringsgrunnlaget og kunnskapsgrunnlaget vi nå har. Tro på at helsepersonell forstår og tror oss. Tro på at vi møter kunnskap og helsepersonell som har lest forskning og ikke baserer sin tilnærming og behandling på vandrehistorier og myter. Tro på at retningslinjene tar hensyn til PEM, forverringsrisiko og er oppdatert på medisinske intervensjoner. Tro på at det vil forskes videre, da dagens behandlingsalternativer ikke er i nærheten av å være gode nok. Håp om bedring bygger på realisme, tillit til helsepersonell og faktisk medisinsk kunnskap, ikke "giftig positivitet" og enkelhistorier om spontan tilfriskning. Jeg ber derfor om at retningslinjen trekkes tilbake i sin nåværende form, og at det utarbeides en egen, faglig forsvarlig retningslinje for ME og/eller postviral sykdom.