

# Høringsinnspill – behov for egen retningslinje for ME

## Til Helsedirektoratet

Vi viser til tidligere bekymring sendt til Norges ME-forening 21.10.2025, samt ettersendelse av KAT-veileder. Helsedirektoratet har også mottatt begge dokumentene. I disse påpekte vi særlig problemet med bruk av kognitiv atferdsterapi, KAT, som støttebehandling ved ME (journalpost 24/13487-18 og 24/13487-19).

På bakgrunn av høringsutkastet «Retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS» ønsker vi nå å sende et eget høringsinnspill til Helsedirektoratet om behovet for en egen retningslinje for ME.

Vi er spesielt bekymret for at utkastet ikke anerkjenner ME som en egen sykdom som er svært forskjellig fra og mer kompleks enn annen langvarig utmattelse. En sammenblanding med disse tilstandene er i strid med ME-diagnosens plassering i WHO's klassifikasjonssystem og en voksende internasjonal praksis basert på omfattende forskningsgjennomganger.

Vi som undertegner dette innspillet har alle helsefaglig bakgrunn og følger forskningen på ME. Vi har i årevis hatt omsorg for familiemedlemmer med ME, og to av oss har også ME selv. Vi har erfaring både fra svært alvorlig, alvorlig og mildere sykdomsgrad og har både erfart og vært vitne til alvorlige overgrep og rettssikkerhetsutfordringer mot pasientgruppen i møte med helsevesen, NAV og barnevern. To av oss har også i flere år vært engasjert i ME-foreningen som kontaktpersoner for de sykeste og for barn og unge, og har i den forbindelse deltatt på og holdt foredrag ved nasjonale og internasjonale konferanser og møter.

## Om ME

Internasjonalt legger ledende fagmiljøer og retningslinjer i økende grad til grunn at ME er en alvorlig somatisk sykdom som ofte er utløst av virusinfeksjoner og som rammer ulike kroppssystemer og kan gi langvarig og svingende forløp, ofte livslangt, med nedsatt utholdenhet og ofte svært lavt funksjonsnivå. Andre typiske symptomer er alvorlige søvnforstyrrelser, kognitive problemer og autonome forstyrrelser som ortostatisk intoleranse. Karakteristisk er anstrengelsesutløst forverring av symptomene (PEM) og at utmattelsen og øvrige symptomer ikke forsvinner helt ved hvile. Aktivitetsavpasning er derfor nødvendig.

Det finnes ennå ingen diagnostisk test, eller dokumentert effektiv kurativ behandling. Årsaksfaktorene er fortsatt ikke fullt ut kjent/forstått. Nyere biomedisinsk forskning, blant annet DecodeME-studien, peker mot genetiske, immunologiske og nevrologiske mekanismer ved ME. Dette understøtter behovet for en sykdomsforståelse som ikke bygger på at symptomer primært opprettholdes av tanker, atferd eller manglende mestring.

## Om høringsutkastet

Slik utkastet til retningslinjer er utformet kan vi ikke se at ME-pasienter blir ivaretatt på en tilfredsstillende måte. Det gjelder både diagnostikk, oppfølging, behandling og muligheter for forskning. Når ME plasseres innenfor et rammeverk for langvarig utmattelse i et

biopsykososialt perspektiv, blir de sykdomsspesifikke kjennetegnene vanskelig å gjenkjenne og gir etter vårt syn ikke tilstrekkelig grunnlag for at helsepersonell kan identifisere symptombildet og særlig PEM systematisk, og bruke dette som styrende skille i utredning, oppfølging og behandling.

Det mangler også en tydelig plan for hvordan økt sykdomsforståelse skal implementeres hos helsepersonell, og hvordan pasientgruppen skal sikres tilgang til fagmiljøer med spesialkompetanse. Internasjonalt finnes miljøer som arbeider særskilt med ME og postinfeksiøse sykdommer, blant annet Bateman Horne Center i USA. Norge har et fremragende forskningsmiljø på Haukeland Universitetssykehus/UiB, men mangler et tilsvarende klinisk fagmiljø for ME.

Dagens kompetansetjeneste har, etter vår erfaring, ikke bidratt til trygg, oppdatert og biomedisinsk forankret sykdomsforståelse for pasientgruppen. Dette har vært gjenstand for betydelig kritikk fra pasientmiljøet over tid. Det bør derfor etableres en ny nasjonal kompetansetjeneste for ME og postinfeksiøse tilstander med PEM som kjernesymptom, med tydelig biomedisinsk forankring og ansvar for systematisk opplæring av helsepersonell og relevante instanser.

Et for sterkt fokus på rehabilitering, funksjonsbedring og tilfriskning basert på biopsykososiale hypoteser gir etter vårt syn et urealistisk bilde når det per i dag ikke finnes dokumentert kurativ behandling. Dette er alvorlig, fordi ME på flere områder krever andre vurderinger enn det som er vanlig ved generell utmattelse. Aktiviserende tiltak som kan være hensiktsmessige for andre pasientgrupper, kan ved ME og PEM gi alvorlig forverring. Utkastet vil derfor kunne videreføre eller forverre dagens problemer med mistro, feilbehandling og manglende ivaretagelse av grunnleggende behov. Erfaringsmessig er det beskyttelse, stabilisering/aktivitetsavpasning, symptomlindring og individuelt tilpasset støtte som er det viktigste for disse pasientene.

Vi er sterkt bekymret for at KAT omtales som støttebehandling i retningslinjen. KAT kan i praksis lett bli forstått som endringsrettet behandling, med forventning om økt funksjon, aktivitetsøkning eller endret sykdomsforståelse. Dette er særlig risikabelt når ME ikke skilles tydelig ut fra generell utmattelse, og når NICE-retningslinjene dessverre ikke er implementert i Norge.

Videre savner vi at retningslinjen i tilstrekkelig grad omtaler spesifikke tiltak for alvorlig og svært alvorlig ME, som behov for hjemmebesøk, skjerming, sensorisk tilrettelegging og pleie i mørke rom. Ved alvorlig og svært alvorlig ME kan selv minimale belastninger ved helt grunnleggende aktiviteter - som å sitte opp, snakke, bli stelt, tåle lys, lyd eller berøring - utløse betydelig og langvarig symptomforverring (PEM). Retningslinjen må derfor gi konkrete pleieråd og tydelige forsiktighetsregler for denne pasientgruppen.

## **Vårt innspill**

ME krever en egen retningslinje.

Vårt viktigste innspill er derfor at ME ikke kan inngå i en felles retningslinje for «langvarig utmattelse». ME er en egen sykdom, klassifisert i ICD-systemet, med karakteristiske kliniske trekk – særlig PEM. PEM må beskrives konkret, inkludert forsinket symptomforverring og at mobilisering kan maskere symptomer. Å samle ME med generell langvarig utmattelse er ikke

hensiktsmessig. ME er en multisystemsykdom som affiserer flere organsystemer og krever tilsvarende spesialkompetanse og tilpasset behandling.

Sykdommen må tydelig avgrenses fra andre utmattelsestilstander, der PEM, sammen med Canadakriteriene, Internasjonale konsensuskriterier og Jasons kriterier for barn og ungdom, brukes som diagnostisk og klinisk hovedskille.

Retningslinjen må eksplisitt fraråde gradert treningsterapi (GET) og endringsrettet KAT, i tråd med internasjonale standarder.

NAV, skole og barnevern må få opplæring i PEM og risiko for forverring, slik at nødvendig skjerming, redusert skolegang/langvarig fravær eller avslag på belastende tiltak ikke tolkes som manglende samarbeid, omsorgssvikt eller grunnlag for sanksjoner.

Retningslinjen må gi konkrete pleieråd for alvorlig og svært alvorlig ME.

Det er ikke rimelig å forvente at fastleger alene skal kunne ivareta pasientgruppen uten tydelige retningslinjer, konkrete verktøy og tilgang til kompetente fagmiljøer, inkludert en ny biomedisinsk forankret kompetansetjeneste.

Uten en tydelig avgrensning frykter vi at den foreslåtte nye retningslinjen vil videreføre eller forverre dagens problemer, der ME-pasienter risikerer feil sykdomsforståelse, feil behandling og press om tiltak som kan gi forverring.

## Med vennlig hilsen

**[Redacted]**  
Bioingeniør

Mangeårig erfaring med barn, unge, pårørende og de sykeste ME-pasientene

Tidligere rådgiver i ME-foreningen for barn, unge, pårørende og de sykeste

ME-foreningens representant ved opprettelsen av sengeplasser for de sykeste på Røysumtunet

Mangeårig erfaring som pasient og pårørende

**[Redacted]**  
Ergoterapeut med mangeårig erfaring fra kommune- og spesialisthelsetjenesten

Mangeårig erfaring med moderat, alvorlig og svært alvorlig ME

Tidligere rådgiver i ME-foreningen for de sykeste ME-pasientene

Utarbeidet pleieplan for svært alvorlig syke ME-pasienter, brukt i over 20 år

Pasientrepresentant ved opprettelsen av ME-senteret og sengeplasser for de sykeste ved OUS

Mangeårig erfaring som pårørende

**[Redacted]**  
Lege, dr.med.

Mangeårig klinisk erfaring med alvorlig somatisk sykdom (Radiumhospitalet)

Mangeårig erfaring som pasient og pårørende