

# Høringssvar – Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS

Jeg viser til høringsutkast for «Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS».

Først og fremst kan jeg ikke støtte høringsutkastet i sin nåværende form.

Retningslinjen fremstår etter min vurdering som ikke i tilstrekkelig grad i tråd med oppdatert internasjonal kunnskapsoppsummering om ME/CFS. Særlig er det problematisk at den viderefører en forståelsesmodell og tilnærming til behandling som i økende grad er forlatt etter grundige metodiske gjennomganger internasjonalt.

Et gjennomgående problem er sammenblandingen av ME/CFS med andre former for langvarig utmattelse. Dette svekker både diagnostisk presisjon og relevansen av anbefalte tiltak. Internasjonalt, blant annet av World Health Organization og National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2021), understrekes det at ME/CFS er en egen tilstand med karakteristiske symptomer og en annen respons på belastning enn ved mange andre utmattelsestilstander. Denne differensieringen er ikke tilstrekkelig ivarettatt.

Det er samtidig viktig å understreke at ME/CFS ikke kan forstås som en tilstand primært preget av utmattelse alene.

Selve betegnelsen ME står for myalgisk encefalomyelitt. Enkelt forklart betyr dette at det er en sykdom som påvirker både muskler og nervesystemet – ikke bare energinivå eller opplevelse av tretthet.

ME/CFS er en multisystemisk tilstand som kjennetegnes av et komplekst og omfattende symptombylde, slik det blant annet fremgår av Canadakriteriene for diagnostikk. Tilstanden innebærer ikke bare betydelig og vedvarende utmattelse, men også en karakteristisk forverring av symptomer etter belastning, søvnforstyrrelser og smerter.

I tillegg forekommer en rekke nevrologiske og kognitive symptomer, som redusert konsentrasjon, svekket hukommelse og informasjonsbearbeiding, samt sensoriske forstyrrelser som lys- og lydfølsomhet. Videre er det vanlig med symptomer fra det autonome nervesystemet, som svimmelhet, hjertebank og ortostatisk intoleranse, samt nevroendokrine og immunologiske manifestasjoner, inkludert temperaturreguleringsproblemer, influensaliknende symptomer og økt sensitivitet for mat, medisiner eller kjemikalier.

Symptombildet er sammensatt, fluktuerende og påvirker flere av kroppens systemer samtidig. Dette understreker at ME/CFS ikke kan forstås som en tilstand begrenset til utmattelse, men som en kompleks, systemisk sykdom med betydelig funksjonspåvirkning. En slik kompleks og multisystemisk tilstand kan derfor ikke faglig forsvarlig sammenstilles med generelle utmattelsestilstander.

Videre fremstår evidensgrunnlaget som utilstrekkelig kritisk vurdert. Retningslinjen bygger i betydelig grad på studier som internasjonalt er blitt nedgradert til lav eller svært lav kvalitet, herunder PACE trial (White et al., 2011). National Institute for Health and Care Excellence gjennomførte en omfattende evidensgjennomgang og konkluderte med at slike studier ikke gir grunnlag for å anbefale gradert trening (GET), og at kognitiv atferdsterapi kun kan ha en funksjon støttende rolle.

Tilsvarende har Cochrane pekt på betydelig usikkerhet i evidensgrunnlaget, blant annet på grunn av små studier, heterogene pasientgrupper og bruk av subjektive utfallsmål. At retningslinjen likevel bygger videre på konklusjoner fra dette evidensgrunnlaget, uten å reflektere den internasjonale re-evalueringen, er metodisk problematisk.

Erfaringer fra norske kunnskapsoppsummeringer gir også grunn til bekymring for hvordan dagens tiltak fungerer i praksis. Rapporter fra Fafo og SINTEF viser at mange pasienter opplever begrenset eller ingen effekt av tiltak som tilbys, og at en del også rapporterer forverring av symptomer i forbindelse med oppfølging.

Videre fremgår det at arbeidsrettede tiltak i enkelte tilfeller kan medføre økt symptomtrykk og redusert funksjon, særlig dersom belastningen ikke er tilpasset den enkeltes toleranse. Dette er særlig relevant i lys av retningslinjens bruk av begrepet «aktivitetsregulering», som kan oppfattes som en mer styrt tilnærming til aktivitetsnivå.

Dette gir grunn til bekymring for at begrepsbruken kan bidra til en praksis hvor aktivitetsnivå i større grad styres av systemet enn av pasientens faktiske toleranse.

Når det gjelder arbeid og funksjon, viser rapportene at tilbakeføring til arbeid i mange tilfeller er begrenset, og at en betydelig andel pasienter forblir utenfor arbeidslivet over tid. Dette indikerer at ME/CFS ofte er en langvarig tilstand med betydelig funksjonsnedsettelse.

Internasjonale analyser, blant annet fra Organisation for Economic Co-operation and Development, peker også på utfordringer knyttet til diagnostikk, oppfølging og tilrettelegging for personer med langvarige og komplekse tilstander. Slike analyser viser at pasientgrupper som dette ofte er underrapportert, at de ikke fanges opp tidlig nok, og at systemene ikke er tilstrekkelig tilpasset deres behov.

Samlet sett peker dette i retning av at dagens tilnærming i begrenset grad gir ønsket effekt, og at det er behov for en mer presis og faglig oppdatert forståelse av ME/CFS.

På denne bakgrunn mener jeg at ME/CFS ikke bør inngå i en felles retningslinje for langvarig utmattelse. Sykdommens kompleksitet, særtrekk og risiko for forverring ved feil behandling tilsier at det er behov for en egen, dedikert retningslinje for ME/CFS.

Jeg anbefaler derfor at:

- ME/CFS tas ut av denne retningslinjen
- det utarbeides en egen, faglig oppdatert retningslinje for ME/CFS
- evidensgrunnlaget vurderes i tråd med NICE og Cochrane
- begrepsbruk og anbefalinger presiseres tydelig for å unngå feil praksis

Uten slike endringer er det en reell risiko for at retningslinjen vil bidra til praksis som ikke er faglig oppdatert, og som kan få negative konsekvenser for pasienter med ME/CFS.