



den 4.5.26

Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no
Saksnummer 24/13487

Høringsinnspill Helsedirektoratet Retningslinje ME

Prosess

Det som kalles en arbeidsgruppe virker, ut fra webinarer 27.2.26, å ha vært en referansegruppe.

Hvorfor gis det ut et høringsutkast som 4 «arbeidsgruppe»-deltakere tar dissens fra før det er kommet ut? Og som ytterligere 3 tar dissens fra i løpet av kort tid? Hvordan kan man tro at retningslinjene vil bli godt mottatt når 7 av arbeidsgruppemedlemmene tar dissens?

Hvorfor fikk ikke arbeidsgruppedeltakerne gjennomgått høringsutkastet før publisering?

Det å rette opp ting etter høring er mye mer ressurskrevende for alle parter. Det hensiktsmessige nå er å trekke høringsutkastet, og komme tilbake med noe som er forankret i arbeidsgruppen. Greier man ikke det, må man se på oppdraget og arbeidsgruppen på nytt.

På Webinarer 27.2.26 ble det sagt fra H-dir at resultater fra brukerundersøkelser hadde Trude Schei spilt inn tidligere, flere ganger også, men at det nå skulle vurderes på nytt. Hvorfor tar man ikke arbeidsgruppemedlemmene på alvor? De må få tilbakemelding på sine innspill før et høringsutkast publiseres.

Flere ganger kom det frem at H-dir mente at ting var behandlet i retningslinjene som arbeidsgruppemedlemmene mente at ikke var behandlet. H-dir mente også at arbeidsgruppen misforstod hva som stod i retningslinjene. H-dir bad om konkrete forslag til tydeliggjøring. Da har man jo ikke gjort jobben – høringsutkastet var ikke klart.

Substans

H-dir er av en eller annen grunn opptatt av å gjøre sekken stor; alt med utmattelse – uavhengig av årsak. Argumentet på webinarer 27.2.26 var vel at dette skulle gjøre det enklere for fastlegene. Gyldigheten av dette argumentet stiller jeg store

spørsmålstegn ved: For eksempel kreft alene har 43 retningslinjer, er jeg blitt fortalt. Fastlegene har uansett ikke kapasitet til å lese seg opp på alle retningslinjer og veiledere. Det som er viktig er at informasjonen er lett tilgjengelig og tydelig når de søker etter den.

Man må være klar over at målgruppen er vesentlig større enn fastlegene. Pasienter, barnevern, rettsvesen og NAV er også helt sentrale. Derfor er det så viktig at retningslinjene er tydelige. Det er de ikke nå: Nå er det en grøt. Jeg er fundamentalt uenig i tilnærmingen med at alt skal oppi samme sekken, og mener det er hovedårsaken til at arbeidsgruppen har så mange dissenter; man snakker om forskjellige ting!

Om man på død og liv vil ha en stor sekk (det er IKKE det jeg anbefaler), må en i hvert fall ha ulike rom i sekken for å skille mellom ME etter strenge kriterier med PEM og diagnosekode G 93.3, og de som ikke har ME etter strenge kriterier med PEM og diagnosekode G 93.3. Videre viktig at en her bygger på NICE, IOM og WHO, og ikke lager noe særnorskt.

Mange elementer i retningslinjene er relevante, men når de ikke kommer i en klar kontekst kan retningslinjene brukes til å forsvare ethvert syn, og da er jo ikke retningslinjene noe verdt. Hensikten med retningslinjene er jo å få samme type håndtering av samme type symptomer, uavhengig av hvilken aktør en møter.

Retningslinjene skal jo gi nettopp retning.

Det er bedre at retningslinjene er omfattende enn at de er mangelfulle.

Savner status på helsevesen – det er fremdeles store mangler, og det har direkte konsekvenser for det tilbudet som gis. Det er farlig å beskrive den ideelle fordringen, når tilbudet ikke finnes. F.eks. NAV og barnevern vil legge til grunn at pasientene skal trylle frem dette ikke-eksisterende tilbudet.

Savner noe om hensiktsmessig tilrettelegging for ME-syke pr sykdomsgrad. For eksempel at BPA av mange ME-syke er vurdert som det mest hensiktsmessige offentlige hjelpetiltaket. Det er også svært viktig å beskrive hvordan man kan ivareta alvorlig ME-syke på en god måte. Denne beskrivelsen MÅ ta utgangspunkt i en biomedisinsk modell, og ikke basere seg på at behandlerne skal gi «håp».

Savner både hode og hale på retningslinjene slik høringsutkastet foreligger nå.

Det bør fremgå hva som er forventet oppdateringsfrekvens på retningslinjene. Det bør også fremgå hvor en skal henvende seg når det er spørsmål en ikke finner svar på i retningslinjene. Forholdet til (in)kompetansetjenesten bør avklares, i og med at

den ennå ikke er lagt ned. Eller, mye bedre: Kompetansetjenesten for CFS/ME bør legges ned umiddelbart.

Savner en «term katalog» som forklarer begrepene. Mye av uenigheten i dag skyldes uklar begrepsbruk, samt uklare pasient- og diagnosekriterier. Det er viktig at retningslinjene rydder opp i dette.

Veien videre

Den mest hensiktsmessige veien videre, for å sikre et forsvarlig og effektivt helsetilbud til ME-pasienter er at retningslinjearbeidet restartes. Restarten innebærer at dagens høringsutkast ikke tas videre; en ny gruppe mennesker blir ansvarlige for å ta frem retningslinjer for ME. Referansegruppen må være aktivt involvert i alle veivalg som tas, og før noe høringsutkast blir sendt ut, må det være gjennomgått i referansegruppen. Det opprettes en referansegruppe pr retningslinje. Referansegruppen settes sammen av personer med relevant kompetanse ift det retningslinjen omhandler.

Om referansegruppen internt og/eller H-dir ikke blir enige, må stridspunktene beskrives og alle relevante parter perspektiver fremkomme, slik at høringsinstansene kan bli godt innsatt i problemstillingene.

Biopsykososiale ressurser skal ikke være med på å utarbeide retningslinjene for ME med PEM. Alle som er med på å utarbeide retningslinjene må ta PEM på alvor og se PEM som en målbar, biomedisinsk reaksjon på overbelastninger. Det er godt dokumentert at dette er tilfellet.

Retningslinjen skal være kunnskapsbasert, bygge på internasjonal forståelse av ME, legge Canada-kriteriene til grunn som diagnosekriterier, og legge vesentlig vekt på PEM.

Det bør ikke være vanskelig å lage en nyttig og omforent retningslinje vedrørende ME. Det å lage et utkast kan for eksempel gis som et betalt oppdrag til ME-pasientforeningene.

Med skeptisk hilsen



(Sign)