



04.05.2026

Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no

Vedr. saksnr.: 24/13487

Helsedirektoratets utkast til «Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» – høringsinnspill

Jeg sender høringsinnspillet som privatperson, med realfaglig bakgrunn.

Jeg krever at den multisystemiske sykdommen Myalgisk Encefalopati/Myalgisk Encefalomyelitt, ICD-10 G93.3, ICD-11 8E49, definert etter Canada-kriteriene, får utarbeidet en egen retningslinje.

Det er et faktum at det fins mange sykdommer og tilstander som kan gi utmattelse / fatigue som hovedsymptom eller som ledsagende symptom.

Eksempler på sykdommer og tilstander der utmattelse opptrer i sykdomsbildet er:

Multipel sklerose (MS), Parkinsons sykdom, hjerneslag, epilepsi, søvnapné, mononukleose, PASC/Long Covid, influensa, hepatitt B, hepatitt C, AIDS, borreliose, Lupus, revmatoid artritt, Bekhterevs (ankyloserende spondylitt), Sjögrens syndrom, psoriasisartritt, sarkoidose, ME/CFS, kronisk nyresvikt, leversykdom, fibromyalgi, medikamentbivirkninger, rusavhengighet, insomni, restless legs, narkolepsi, depresjon, angstlidelser, PTSD, bipolar lidelse, leukemi, lymfom, brystkreft, lungekreft, post-kreftbehandlingsrelatert fatigue, hjertesvikt, KOLS, lungefibrose, pulmonal hypertensjon, anemi, hypotyreose, Addisons sykdom, diabetes, Vitamin B12-mangel og feilernæring.

Helsedirektoratet har valgt å inkludere ME/CFS i denne retningslinjen for langvarig utmattelse, og å ekskludere fra denne retningslinjen alle de andre sykdommene og tilstandene der utmattelse er involvert.

Jeg mener dermed at retningslinjen er bygget på en logisk brist, uten reell faglig forankring.

Hva ME er og ikke er. Hva PEM er og ikke er.

ME er en sykdom der aktivitetsintoleranse og aktivitetsutløst sykdomsforverring (det ofte brukte engelskspråklige begrepet er Post-Exertional Malaise, PEM) er hovedsymptom, eller kardinalsymptom som det også benevnes.

Det eksisterer pr i dag omtrent 50 CPET-studier (CPET: 2-dagers sykkeltest), der det er påvist at forsøkspersoner med ME på dag 2 har en avvikende, biologisk respons sammenliknet med friske kontroller og/eller pasienter med andre sykdommer enn ME. Den avvikende responsen er mistenkt å ha sammenheng med den aktivitetsutløste sykdomsforverringen (PEM), selv om det pr i dag ikke er endelig påvist hva den biomedisinske mekanismen bak PEM er.

Det er likevel viktig ikke å utsette ME-pasienter for CPET som en diagnostisk test, da det er velkjent at PEM kan vedlikeholde og forverre sykdomsbildet så kraftig, at pasientene blir ytterligere funksjonsnedsatt, i noen tilfeller varig.

PEM er ikke synonymt med økt utmattelse, selv om økt utmattelse for enkeltpasienter kan være en del av totalbildet ved PEM. PEM arter seg som økt styrke av allerede eksisterende sykdomssymptomer og kan også utløse nye, tidligere fraværende symptomer.

ME er ikke synonymt med langvarig utmattelse eller generell utmattelse. Der personer med utmattelsestilstander og personer med mange av de ovenfor listede sykdommene og tilstandene kan ha nytte av aktivitetsbaserte tilnærminger, kan ME-pasienter gjennom aktiviteter risikere ikke bare forverring, men stor og ytterligere funksjonsnedsettende, og derigjennom livsomveltende, forverring.

Er en pasient med ME diagnostisert ut fra Canada-kriteriene, uten at vedkommende lider av PEM, er vedkommende feildiagnostisert.

Er en pasient diagnostisert med ME ut fra Canada-kriteriene, men viser seg likevel å ha et symptom bilde som kan forklares av psykisk sykdom, er vedkommende feildiagnostisert. Psykologiske intervensjoner for å behandle sykdommen ME kurativt er slik sett en meningsløs tilnærming.

Bevissthet rundt risiko, konsekvenser og kostnader ved feil diagnose og behandling?

Fafo/SINTEF-prosjektet Tjenesten og MEg (rapport september 2023) avdekket at ME-pasienter utsettes for systemisk og symbolsk vold av de norske helse- og velferdstjenestene. Statistisk analyse av data derfra viser at kun et svært lite antall ME-pasienter kunne vende tilbake til arbeid etter de behandlingene og rehabiliteringsopphold de ble pålagt av myndighetene eller selv valgte å benytte. Istedenfor ble en anseelig andel av ME-pasientene sykere av det de forsøkte av tiltak for å bli friskere.

Det er oppsiktsvekkende at ME-syke år ut og år inn sendes på dyre rehabiliteringer som med tiden fremstår å ha negativ samfunnsnytte, både ved direkte økonomisk vurdering og ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Det har i forbindelse med prosjektet Tjenesten og MEg også fremkommet at norske myndigheter ikke har samlet inn spesifikke data eller utarbeidet oversikter som viser rehabiliteringsnytte eller manglende sådan for denne pasientgruppen. Mer av det samme som ikke virker, vil neppe gjøre susen for arbeidsdeltakelse og/eller funksjonsnivå, verken ordinære rehabiliteringsopphold eller mirakelkurer med basis i NewAge-bevegelsen.

Norges Myalgisk Encefalopati Forening, ME-foreningen, har i gjentatte brukerundersøkelser med tusenvis av respondenter gjort tilsvarende funn både om manglende tilfriskning og om forverring for pasientene. Jeg vil for ordens skyld nevne at jeg ikke er medlem av ME-foreningen.

Å legge enkeltsymptomet utmattelse og sykdommen ME (ME/CFS) inn i en felles retningslinje, er et stort feilgrep som utgjør en fare for pasientsikkerheten. Dette grepet fremstår som en svak faglig tilnærming til feltet, noe som kan skyldes at direktoratet i arbeidet med utkastet har sett bort fra majoriteten av solid forskning på ME internasjonalt, og heller har valgt å inkludere forskning av lavere kvalitet. Dette står i motstrid til hva direktoratet selv hevder i høringsutkastet om at (sitert i kursiv): *Nasjonale anbefalinger er utarbeidet med en kunnskapsbasert tilnærming.*

Eksempelvis har direktoratet helt uforståelig valgt ikke å ta med retningslinjene til britiske NICE (National Institute for Health and Care Excellence) av 29. oktober 2021, NG206: «Myalgic Encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management». NICEs NG206 er høyst relevant, med mindre norske helsemyndigheter har så enorme ressurser tilgjengelig, at de mener det er greit å sløse med skattepengene, og dermed heller legger inn en innsats for å finne opp alt krutt på nytt.

Jeg går ut fra at Norge er forpliktet til å følge Verdens helseorganisasjon, WHO, og deres diagnoseklassifiseringskodesystem for sykdommer og tilstander, ICD. ICD og implementering av dette må forventes kjent i Helsedirektoratet, blant annet fordi helsedirektøren sitter i WHO's globale styre, og har gjort det i to år allerede. I ICD-10 er ME gitt koden G93.3, imens i ICD-11, som så vidt vites ble gjeldende internasjonalt tilbake i 2022, er ME fremdeles klassifisert som nevrologisk sykdom, nå med kode 8E49.

Symptomet utmattelse (fatigue) som sådan hører vel ikke inn under nevnte koder for sykdommen ME?

Min vurdering er at retningslinjen er ulen og upresis, fasiliterer feilbehandling og pasientskader, heller enn å bistå helsevesenet med å finne rett diagnose og rett behandling / rett tilnærming til rett pasient.

Feilbehandling, om det er feilbehandling av personer med utmattelsesplager eller om det er feilbehandling av personer med sykdommen ME definert etter Canada-

kriteriene, har en stor personlig kostnad for den enkelte pasient. Feilbehandling har også konsekvenser for pårørende og samfunnet som helhet, når flere i befolkningen gjøres mer funksjonsnedsatte enn nødvendig. Dette gir i sin tur påvirkning på samfunnsøkonomien og totalberedskapen ute i lokalsamfunnene.

Det er spektakulært at en offentlig faginstans etter flere års arbeid sender ut et slikt utkast til retningslinje som legger til rette for det motsatte av grunnprinsippet i all pasientbehandling, «fremfor alt ikke skade» (*primum non nocere*).

Med et visst kjennskap til pasientskadefeltet, kan det forventes at dette feilgrepet – med å blande det generelle symptomet utmattelse med den multisystemiske sykdommen ME i én og samme retningslinje – kan utløse et økt antall søknader om erstatning fra feilbehandlede pasienter.

Det er de regionale helseforetakene som i hovedsak finansierer utbetalingene i pasientskadeordningen. Ukentlig kommer det nyheter i media om hvor presset økonomisk de regionale helseforetakene er, et faktum det må forventes at den sittende helsedirektøren er godt kjent med, som tidligere mangeårig administrerende direktør i Helse Sør-Øst RHF.

Vurdering av habilitet?

Jeg tillater meg avslutningsvis å rette en spørsmålsstilling til juristene i Helsedirektoratet, om hvorvidt direktøren gjør hele direktoratet inhabile i arbeidet med herværende retningslinjer.

Bakgrunnen for at jeg spør, er at direktøren er ekteskapelig forbundet med leder av Medisinsk klinikk ved Oslo universitetssykehus (OUS), en klinikk som CFS/ME-senteret ved OUS Aker sorterer under.

CFS/ME-senteret på OUS Aker er dels regiondekkende og dels landsdekkende.

Dersom direktøren skulle vise seg å være inhabil i dette retningslinjearbeidet, vil – så vidt vites – alle underordnede også måtte regnes som inhabile, det vil si hele direktoratet.

Med vennlig hilsen


sivilingeniør kjemiteknikk, tidligere bedriftsleder, ufør av ME