

Fra: Privatperson  
Dato: Mai 2026

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

**Slik retningslinjen nå foreligger, risikerer Helsedirektoratet å legitimere praksis som kan medføre uforsvarlig helsehjelp og pasientskade for ME/CFS-pasienter, i strid med kravene i helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven.**

### **Overordnet vurdering – juridisk ansvar og pasientsikkerhet**

Retningslinjen slik den foreligger, innebærer en reell risiko for at helsehjelpen som ytes til ME/CFS-pasienter ikke oppfyller kravene til faglig forsvarlighet.

Etter Helsepersonelloven § 4 skal helsehjelp være forsvarlig. Nasjonale faglige retningslinjer er normerende for hva som anses som forsvarlig praksis. Dersom retningslinjen bygger på en uklar eller feilaktig sykdomsforståelse, vil dette kunne føre til systematiske brudd på loven.

Videre følger det av Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-1 og 3-2 at pasienter har rett til tilstrekkelig informasjon og reell medvirkning. Dette forutsetter at retningslinjene gir et korrekt og balansert bilde av risiko, effekt og usikkerhet.

Slik utkastet nå er utformet, er det en betydelig risiko for at disse rettighetene ikke ivaretas.

### **Manglende differensiering – en strukturell systemfeil**

Det er faglig og rettslig problematisk at ME/CFS sidestilles med «utmattelse av ukjent årsak».

Dette:

- \* svekker diagnostisk presisjon
- \* visker ut skillet mellom etablerte diagnoser og uspesifikke symptomer
- \* øker risikoen for feilbehandling

ME/CFS er en etablert diagnose med internasjonale kriterier og dokumentert patofysiologi. Å plassere tilstanden i en generell kategori fremstår som et faglig tilbakeskritt og kan bidra til uforsvarlig praksis.

### **PEM – kjerneproblemet som ikke forstås**

Kardinalsymptomet PEM (post-exertional malaise) er ikke tilstrekkelig forstått eller operasjonalisert i retningslinjen.

Klinisk realitet (pasienterfaring)

PEM innebærer en multisystemisk svikt, ikke «utmattelse». Ved overskridelse av tålegrensen kan pasienten oppleve:

- \* autonom svikt (blodtrykksfall, refluks)
- \* nevrologisk kollaps (tåkesyn, sensorisk overload)
- \* endokrine responser (adrenalin → krasj)
- \* immunologisk aktivering (sår hals, feberfølelse)

I praksis betyr dette at belastning kan utløse en systemisk forverring – ofte forsinket.

En retningslinje som ikke tydelig skiller dette fra vanlig slitenhet, legger til rette for feilbehandling.

### **Dokumentert konsekvens: Uforsvarlig helsehjelp**

Manglende PEM-kompetanse fører allerede til svikt i helsetjenesten:

- \* objektive funn feiltolkes (f.eks. oksygenmålinger avfeid som feil)
- \* behandling velges feil (CPAP vs. BiPAP)
- \* pasienter mister tilgang til nødvendig helsehjelp
- \* selve utredningen kan utløse sykdomsforverring

Dette er ikke enkelttilfeller, men systemiske konsekvenser av manglende forståelse.

En retningslinje som ikke korrigerer dette, vil bidra til videreføring av praksis som kan være i strid med Helsepersonelloven.

### **“Do no harm” – ikke tilstrekkelig ivaretatt\*\***

Retningslinjen vektlegger i for liten grad risiko for skade.

Ved ME/CFS er det dokumentert at:

- \* gradert aktivitet kan forverre tilstanden
- \* gjentatt PEM kan gi varig funksjonsfall

Pasienterfaring viser at \*\*pacing (aktivitetsavpasning)\*\* er avgjørende, og at symptomforverring ofte er forsinket (timer til uker).

Retningslinjen må derfor:

- \* eksplisitt advare mot tiltak som kan utløse PEM
- \* tydelig definere PEM og forskjellen fra vanlig slitenhet

Uten dette risikerer man iatrogene skader.

### **Informasjon og samtykke – rettssikkerhetsutfordring**

Pasientens rett til informert samtykke forutsetter korrekt informasjon.

Dersom retningslinjen:

- \* nedtoner risiko
- \* ikke skiller mellom pasientgrupper
- \* eller gir utydelige anbefalinger

vil pasienten ikke kunne ta informerte valg.

Dette er særlig alvorlig ved:

- \* aktivitetsråd
- \* kognitive tilnærminger
- \* behandling med svakt evidensgrunnlag

Dette kan innebære brudd på Pasient- og brukerrettighetsloven.

## **Brukermedvirkning – mangelfull ivaretagelse\*\***

Prosessen fremstår som svakt forankret i brukermedvirkning:

- \* underrepresentasjon av sentrale brukerorganisasjoner
- \* nedtoning av store brukerundersøkelser
- \* samtidig vektlegging av anekdotiske erfaringer

Dette svekker både kunnskapsgrunnlaget og legitimiteten.

---

## **Barn som pårørende og barn med ME**

Manglende tydelig ansvar for oppfølging av barn er alvorlig.

Konsekvenser i praksis:

- \* barn som pårørende faller mellom systemer
- \* familier møter mistillit og i noen tilfeller barnevernstrusler
- \* barn risikerer skadelig behandling

Retningslinjen må tydelig:

- \* definere ansvar
- \* sikre at medisinsk uenighet ikke tolkes som omsorgssvikt

---

## **Medikamentell sårbarhet og klinisk kompleksitet**

ME-pasienter kan ha:

- \* uvanlige og paradoksale legemiddelreaksjoner
- \* økt sensitivitet for anestesi

Dette krever spesialisert kompetanse.

En generell retningslinje for «utmattelse» vil ikke ivareta dette.

---

## **NAV og rettssikkerhet**

Retningslinjen får direkte konsekvenser for pasienters rettigheter.

Utydelige anbefalinger kan føre til at pasienter:

- \* pålegges behandling som er skadelig
- \* mister ytelser dersom de ikke gjennomfører tiltak

Dette reiser alvorlige rettssikkerhetsspørsmål.

## **Implementering – systemsvikt**

Tidligere evalueringer viser manglende dokumentert effekt av dagens kompetansetjeneste.

Å basere implementering på en struktur uten dokumentert effekt fremstår som uforsvarlig.

### **Konkret krav til Helsedirektoratet**

For å oppfylle sitt ansvar må Helsedirektoratet:

- \* etablere tydelig diagnosespesifikk differensiering
- \* sikre at retningslinjen ikke legitimerer skadelig praksis
- \* tydelig definere PEM og konsekvensene av dette
- \* sikre reell brukermedvirkning
- \* legge til rette for forsvarlig implementering

### **Konklusjon**

Slik retningslinjen nå foreligger, er det en reell risiko for:

- \* uforsvarlig helsehjelp
- \* pasientskade
- \* svekket rettssikkerhet

Det anbefales derfor å utarbeide egne, spesialiserte retningslinjer for ME/CFS (G93.3), i tråd med internasjonale standarder.

**PEM må anerkjennes som en absolutt biologisk grense – ikke en barriere som skal overvinnes.**