

Innspill til høringsutkast for «Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS»

Innledning

Dette dokumentet inneholder innspill til Helsedirektoratets høringsutkast til «Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS», som ble lagt ut på høring i februar 2026. Innspillet leveres som PDF pga. lengdebegrensninger i Forms-skjemaet som er anbefalt benyttet, og fordi dette skjemaet gjør det vanskelig å gi nødvendig bakgrunnsinformasjon og komme med gode innspill på problemer med selve organiseringen av retningslinjene.

Det er ikke oppgitt personlig informasjon som f.eks. navn og mailadresse i dette dokumentet, da jeg ser at Helsedirektoratet har sladdet dette i andre innspill på PDF.

Dette innspillet følger i hovedsak Forms-skjemaet og Word-malen som er lagt ut på høringssida for retningslinjene, men jeg har lagt til denne innledningen med generell informasjon om svakheter ved dagens utkast, inkludert tilbakemelding om selve organiseringen av retningslinjene. **Resten av denne innledningen tilsvare i praksis punkt 19, «Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet», og kan brukes der.** Det var likevel viktig å sette inn denne først, fordi den gir nødvendig kontekst til de andre svarene.

Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Sammenblanding av svært ulike pasientgrupper

Dagens utkast til retningslinjer for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS er svært problematisk, fordi Helsedirektoratet har valgt å lage en felles retningslinje for svært ulike pasientgrupper, der det eneste de har til felles er at de har langvarig utmattelse. Dette er et symptom som kan oppstå ved mange tilstander, både med kjent og ukjent årsak, og ulike pasientgrupper som har langvarig utmattelse har fundamentalt forskjellige behov for å oppleve bedring og/eller unngå forverring. Jeg deler dem grovt sett inn i tre grupper (hver av dem kan også inneholde undergrupper):

- **ME/CFS** er anerkjent internasjonalt som en egen, multisystemisk, somatisk sykdom, og det er funnet mange biologiske avvik i bl.a. endotelceller, immunforsvar, nevroinflammasjon og cellemetabolisme som tydelig viser at disse pasientene er klart adskilt fra personer som har «generell utmattelse». Det finnes per i dag ingen allment akseptert blodprøve e.l. som enkelt kan skille disse pasientene fra andre grupper, men det er flere forskerteam som jobber med det internasjonalt, og det finnes flere lovende kandidater som har klart å skille disse pasientene tydelig fra andre pasientgrupper. I dag brukes i stedet strenge diagnosekriterier som f.eks. Canadakriteriene, og disse er også godt egnet til å skille pasienter i denne gruppa fra andre.
- **Generell, langvarig utmattelse uten PEM** blir i praksis en sekkebetegnelse for personer som opplever langvarig utmattelse uten kjent årsak, der både ME/CFS og andre kjente sykdommer er utelukket. Denne gruppa vil derfor bestå av mange ulike tilstander, der det kan være vanskelig å gi universelle råd om behandling og tilrettelegging.
- **Long Covid** er en betegnelse på alle som opplever senvirkninger etter infeksjon av Covid-19. Jeg har mindre kunnskap om disse pasientene enn de med ME/CFS, så jeg uttaler meg generelt mest om sistnevnte i dette innspillet, men det er likevel tydelig for meg at det er flere ulike undergrupper av Long Covid. Noen pasienter ser ut til å møte Canadakriteriene eller andre, strenge diagnosekriterier for ME/CFS, og ser ut til å ha en sykdom som ligner veldig på sistnevnte. Det er også svært vanlig at ME/CFS utløses av virusinfeksjoner som Epstein-Barr, og det kan derfor tenkes at Covid-19 også kan være en utløsende årsak til ME/CFS. Det har så vidt jeg vet også blitt gjort studier som viser at mange med Long Covid har lignende symptomer som ME/CFS, men at man finner klare biologiske forskjeller på de to gruppene. Andre som har Long Covid vil kunne ha helt ulike utfordringer enn pasienter med ME/CFS, som f.eks. skader på lunger eller tap av lukte- og/eller smakssans, og kan muligens også slite med utmattelse uten PEM. Disse er derfor klart adskilt fra ME/CFS og eventuelt andre undergrupper av Long Covid som har utmattelse med PEM.

Pasienter i disse ulike gruppene har behov for grunnleggende forskjellig tilnærming til sykdommene de har, og det vil være svært skadelig for mange hvis de får råd som er tilpasset andre grupper enn den de hører til i.

Pasienter med **ME/CFS** har stort behov for vern mot belastning og for høy aktivitet pga. PEM og risikoen for langvarig forverring. Mange opplever å bli møtt med oppfordringer og press om å delta i behandlingsopplegg som baserer seg på at sykdommen skyldes tankemønstre, symptomfrykt e.l., og går ut på at man i praksis skal ignorere symptomforverring. Eksempler på dette kan være gradert treningsterapi, kognitiv adferdsterapi som har som mål å kurere sykdommen ved å endre tankemønstre (i motsetning til å bruke KAT for å håndtere den vanskelige

livssituasjonen), og den alternative behandlingsmetoden Lightning Process. Denne tilnærmingen på sykdommen avvises av bl.a. NICE, CDC, Mayo Clinic, NIH m.fl., og disse behandlingsmetodene frarådes av bl.a. NICE. Det er derfor viktig at retningslinjene inneholder klare advarsler mot denne typen skadelig behandling av pasienter med ME/CFS i tråd med internasjonal konsensus, og gir god informasjon om hvilken type tilrettelegging og hjelp som er til nytte for pasienten, og hva som er til skade.

Pasienter som har **generell, langvarig utmattelse uten PEM**, har derimot helt andre behov. Denne gruppa vil naturlig nok bestå av mange pasienter med svært ulike utfordringer, og rådene for disse pasientene må ta hensyn til dette ved å legge stor vekt på individuell tilpasning. Samtidig virker det sannsynlig at råd om skjerming fra aktivitet o.l. som er helt nødvendige for pasienter med ME/CFS vil kunne være skadelige for pasienter med generell, langvarig utmattelse uten PEM, siden pasienter i sistnevnte gruppe sannsynligvis vil ha nytte av f.eks. gradert treningsterapi eller mentale teknikker for å fokusere mindre på symptomer.

For pasienter med **Long Covid**, vil det være ulike behov, avhengig av hvilken undergruppe de er i. Pasienter som enten oppfyller diagnosekriteriene for ME/CFS, eller som har «ME-lignende» Long Covid med PEM, vil derfor trenge samme eller lignende råd som pasienter med ME/CFS, og kan ta skade av råd som også er skadelige for ME/CFS-pasienter. Pasienter med andre former for senvirkninger etter Covid-19 som ikke har PEM, vil derimot kunne ha nytte av råd som gis til andre med langvarig utmattelse uten PEM, og vil muligens på samme måte ta skade av rådene for ME/CFS.

Forslag til bedre organisering av retningslinjene

På grunn av problemene beskrevet over, er det svært problematisk for alle pasientgrupper at dagens utkast til retningslinjer blander sammen helt forskjellige sykdommer med grunnleggende forskjellige behov. Det nåværende utkastet til retningslinjer gjør et forsøk på å lage en felles tekst for alle gruppene, og heller skille på hvorvidt pasienten har PEM på enkelte steder. Dette fungerer svært dårlig, og rådene framstår som vage og ulne. Det er spesielt vanskelig å bruke dem til å gi konkrete råd om oppfølging av pasienter med ME/CFS, og det fører til en stor risiko for at alle pasientgruppene får råd som er dårlig tilpasset den enkeltes behov. Jeg har derfor inkludert tre forslag til hvordan retningslinjene heller burde organiseres, rangert fra best til verst:

Separate retningslinjer

Den beste måten å organisere disse retningslinjene på, ville vært å ha en egen retningslinje for ME/CFS der det stilles krav om at pasientene må diagnostiseres med Canadakriteriene, og en annen for generell, langvarig utmattelse uten PEM som eksplisitt inneholder råd om å utelukke ME/CFS. Pasienter med Long Covid bør få sin egen retningslinje der det skilles klart mellom a) personer med PEM og/eller

«ME-lignende Long Covid», og b) andre med senskader etter Covid-19 som eventuelt har utmattelse uten PEM. Alternativt kan retningslinjene for Long Covid inneholde informasjon om hvordan man skiller de to gruppene fra hverandre, og vise til de relevante retningslinjene for hhv. ME/CFS og generell, langvarig utmattelse uten PEM.

Felles retningslinje med separate deler og felles innledning

Dersom helsedirektoratet likevel velger å ha en felles retningslinje for alle pasientgruppene, bør hele veilederen skrives om, slik at det er helt separate deler for hhv. ME/CFS, langvarig utmattelse uten PEM, og Long Covid, som følger inndelingen jeg har beskrevet over. Det bør også legges til en innledning som beskriver hvordan man skal skille de ulike gruppene fra hverandre.

Felles retningslinje med separate deler i hver underseksjon

Et tredje alternativ er at hver underseksjon av retningslinjene deles inn klart adskilte deler for de ulike pasientgruppene, etter samme inndeling som beskrevet over. Dette vil sannsynligvis gjøre det vanskeligere å navigere i dokumentet, og virker derfor som et verre alternativ, men det vil fortsatt være bedre enn dagens organisering. Den eneste fordelen jeg kan se ved denne måten å organisere det på, er at det blir litt lettere å eventuelt dele tekst mellom de ulike sykdommene, men dette kan enkelt løses i alternativene jeg har beskrevet over ved å kopiere tekst der det er relevant.

Årsaksforklaringer

Nyhetssida for høringen om de nye retningslinjene fra 4. februar 2026 sier at de ikke skal ta stilling til årsaksforklaringer. Dette er i utakt med den beste forskningen internasjonalt, der ME/CFS er anerkjent som en multisystemisk, somatisk sykdom der man finner mange biologiske avvik som klart skiller sykdommen fra både friske personer og pasienter med andre sykdommer, som nevnt under «Sammenblanding av svært ulike pasientgrupper». Mange ME/CFS-pasienter møter en holdning i helsevesenet om at sykdommen er en «mystisk tilstand uten biologiske tegn til at noe er galt», noe som ikke stemmer med virkeligheten. Dette bidrar sterkt til at pasientene ikke blir trodd og/eller møtes med en holdning om at sykdommen skyldes pasientens eget tankemønster, symptomfokus e.l. Retningslinjene må inneholde tydelig informasjon om de biologiske avvikene som er funnet for disse pasientene, slik at den bidrar til å redusere dette problemet, i stedet for å forsterke det.

Det finnes også et annet syn på sykdommen (det såkalt «biopsykososiale» synet), som går ut på at ME/CFS skyldes pasientens egne tankemønstre, symptomfokus, redsel for aktivitet osv. Tilhengerne av dette synet på ME/CFS mener at sykdommen bør behandles med kognitive teknikker som tar sikte på å endre tankemønstre, og at det ikke er noe «fysisk galt» med pasienten. Dette synet på sykdommen er internasjonalt diskreditert, og store, systematiske kunnskapsgjennomganger fra f.eks. NICE finner, som nevnt tidligere, ikke noe grunnlag for å anbefale denne typen behandling for sykdommen. Det er også i konflikt med de mange biologiske avvikene

som er funnet, som det er lite sannsynlig at psykologiske mekanismer kan påvirke. Det er derfor svært problematisk at retningslinjene velger å ikke ta stilling til dette. Siden det også er kjent at mange av disse behandlingsmetodene kan være direkte skadelige for pasienter med ME/CFS, bør retningslinjene fraråde dem på de sterkeste for denne gruppa.

Det legges også for stor vekt på positive enkelthistorier om bedring fra bl.a. ME/CFS av ulike mentale teknikker i forhold til negative historier om forverring. Det finnes mange flere enkelthistorier om pasienter med ME/CFS som har opplevd betydelig langvarig eller permanent forverring, og i en del tilfeller betydelig negativ bieffekt på mental helse, etter å ha blitt utsatt for Lightning Process eller andre «mentale teknikker». Dette kommer også fram i større undersøkelser på pasienters erfaringer med slike tiltak, mens enkelthistoriene om bedring ikke reflekteres i studier av høy kvalitet med strenge diagnosekriterier osv. Vanlig forskningsetikk tilsier at anekdoter om forverring må tillegges mye større vekt enn anekdoter om bedring når man skal avgjøre hvorvidt man skal anbefale en behandling, og når den beste, systematiske kunnskapen på feltet også viser at disse tiltakene har større sjanse for å skade enn hjelpe pasienten, er det uansvarlig å legge mest vekt på positive anekdoter.

Selv om det hevdes at retningslinjene ikke skal ta stilling til årsaksforklaringer, så finnes det flere steder i utkastet til retningslinjene der det forfektes et biopsykososialt syn på ME/CFS. Jeg har påpekt disse i tilbakemeldingene for hvert enkelt punkt senere i dette innspillet.

Manglende informasjon om skadelig «falskt håp»

Det finnes flere referanser i retningslinjene til «håp», «tro på at man kan bli bedre» og lignende. Pasienter med ME/CFS og «ME-lignende Long Covid» (og sannsynligvis flere i de andre gruppene disse retningslinjene skal dekke) har somatiske sykdommer som ikke påvirkes av pasientens håp, tro og drømmer, i likhet med f.eks. kreft, demens, diabetes type 1, og MS. Det er selvsagt viktig for alle pasienter med langvarige helseutfordringer å beholde håpet om at ting kan bli bedre, og dette kan være indirekte hjelpsomt, men samtidig er det svært problematisk at det flere steder framstilles som at håp er det som skal til for å bli frisk fra disse sykdommene.

Det er internasjonal konsensus om at prognosene for pasienter med ME/CFS dessverre er dårlige, selv om et lite mindretall heldigvis blir friske av seg selv. Pasienter med ME/CFS har stor risiko for langvarig forverring av for mye aktivitet, og hvis de gis falskt håp om urealistisk gode framtidsutsikter, så er det stor risiko for at de ikke tar sykdommen på alvor tidsnok, og ender opp med et betydelig lavere funksjonsnivå enn de ellers ville hatt. Det er også en stor risiko for at pårørende og/eller helsepersonell får urealistiske forhåpninger om bedring, som gjør at de f.eks. ikke lytter godt nok til pasientens egne beskrivelser av funksjonsnivå, presser pasienten til for mye aktivitet for tidlig, eller feiltolker pasientens informasjon om sitt eget, lave funksjonsnivå som symptomangst e.l.

I slike situasjoner blir pasienten dermed «den vanskelige» som må kjempe mot de som egentlig skal hjelpe for å unngå forverring av sin egen helse. Retningslinjene må derfor tydelig informere om realistisk prognose for pasienter med ME/CFS for å verne dem mot slike negative møter med pårørende og helsepersonell. Dette er sannsynligvis også aktuelt for flere andre grupper i denne veilederen, spesielt «ME-lignende Long Covid».

Konkrete formuleringer i dagens utkast

Denne delen av innspillet mitt inneholder tilbakemeldinger på konkrete formuleringer i dagens utkast, og følger punktene i Forms-skjemaet for tilbakemeldinger. Punktet om generelle tilbakemeldinger dekkes av innledningen jeg skrev over, men jeg la den til først, for å gi nødvendig kontekst til resten.

Som sagt i innledningen, er det svært problematisk å lage en felles tekst der man blander sammen så mange ulike tilstander som kun har symptomet «langvarig utmattelse» til felles, og jeg har gitt flere forslag til hvordan dette kunne vært organisert på en bedre måte. Når jeg gir tilbakemeldinger på konkrete formuleringer i dagens utkast, er dette derfor gjort for å redusere de negative virkningene av denne sammenblandingen *hvis* dagens organisering beholdes. Disse tilbakemeldingene kan forhåpentligvis også være relevante hvis det skal utarbeides egne retningslinjer for ME/CFS, slik jeg har tatt til orde for.

Disse tilbakemeldingene fokuserer hovedsakelig på å redusere negative effekter av dagens utkast for pasienter med ME/CFS, og jeg bruker derfor stort sett dette navnet. Mye av det jeg skriver vil likevel også være relevant for Long Covid, spesielt den undergruppa som har PEM og/eller andre symptomer som ligner på ME/CFS.

5.Navn på høringsinstans (svarer du på vegne av deg selv, skriv *privatperson*)

Privatperson.

6.Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess

«Som ved andre langvarige sykdomstilstander, ses utmattelse i et biopsykososialt perspektiv, der helse og symptomer påvirkes av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.»

Denne setningen er svært problematisk. Noen bruker nok «biopsykososialt perspektiv» som en betegnelse på at man bare tar med i betraktningen at «helse og symptomer påvirkes av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer», som veilederen skriver, men som nevnt innledningsvis, brukes det også av et fagmiljø som mener at ME/CFS skyldes psykologiske/psykosomatiske mekanismer, fastlåste tankemønstre, helse- og/eller symptomangst o.l., og som ignorerer eller nedvurderer funn som viser biologiske avvik hos ME-pasienter som det ikke finnes noe vitenskapelig grunnlag for å hevde at kan forårsakes eller opprettholdes av psykologiske mekanismer. Dette er i strid med internasjonal konsensus basert på andre systematiske kunnskapsoppsummeringer, bl.a. NICE, NIH og CDC.

Nyhetssida fra Helsedirektoratet om de nye retningslinjene fra 4. feb. 2026 sier at *«Retningslinjen går ikke inn på årsaksforklaringer, men gruppen har hatt omfattende drøftinger om ulike tilnærminger, inkludert råd om aktivitet.»* Setningen om å se utmattelse i et biopsykososialt perspektiv bryter klart med dette for pasienter med ME/CFS, og bør fjernes eller skrives om.

«Retningslinjen skiller i utgangspunktet ikke mellom anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse og pasienter med ME/CFS. [...]»

Dette formuleringen er problematisk, fordi det gir inntrykk av at de samme rådene gjelder for alle pasientgrupper. Som nevnt i innledningen til dette svaret, så behøver pasienter med ME/CFS grunnleggende forskjellige råd enn pasienter med langvarig utmattelse av andre årsaker.

«[...] Mange pasienter med ME/CFS beskriver anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) som et symptom som bidrar til forverring dersom det ikke hensyntas. PEM kan også være til stede hos andre pasienter, eksempelvis ved senfølger etter covid-19. [...]»

Det er feil å si at PEM bare er noe «mange pasienter beskriver», siden dette gir inntrykk av at det bare er basert på pasientenes egenrapporterte opplevelser, uten vitenskapelig grunnlag. Dette er feil; det finnes mer enn nok forskning til å vise at PEM er et objektivt funn hos ME-pasienter, og internasjonale retningslinjer og strenge diagnosekriterier behandler dette som kardinalsymptomet på ME. Setningen bør omformuleres slik at den reflekterer dette, f.eks. til *«For pasienter med ME/CFS er anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) et symptom som bidrar til forverring dersom det ikke hensyntas.»*

«Formål med anbefalingene

Anbefalingene er utarbeidet for at:

- pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring

- helsepersonell opplever å ha tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet

Hvis pasienter med ME/CFS skal få kunnskapsbasert helsehjelp, så forutsetter dette at det tas somatiske perspektivet som tar hensyn til alle de biologiske avvikene som er funnet, samt erfaringene med PEM, gjennomgående må være tydelig nevnt når ME/PEM omtales. Dette er ikke tilfelle i dette utkastet til retningslinjer.

Problemene nevnt i avsnittet over, gjør også at helsepersonell ikke får tydelige råd som faktisk hjelper pasienter med ME/CFS. Det finnes i dag ingen dokumentert behandling for denne sykdommen, men man kan unngå forverring, og i noen tilfeller gradvis bli bedre, vha. aktivitetsavpasning og avlastning/tilrettelegging. Hvis møter mellom pasienter med ME/CFS og helsepersonell skal preges av tillit og trygghet, så forutsetter dette at pasientene blir trodd, og at man ikke blir pressa utover tålegrensa pga. PEM. Manglende somatisk perspektiv på ME/CFS i retningslinjene gjør at risikoen for at pasientene ikke blir trodd av de som skal hjelpe dem er uakseptabelt stor.

«Avgrensning av retningslinjen

Utmattelse er et vanlig symptom ved en rekke somatiske og psykiske tilstander, eksempelvis kreft, revmatiske lidelser, depresjon og neurologiske tilstander som hjerneslag. Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander må ses i sammenheng med oppfølging/behandling av grunnlidelsen, og omfattes ikke av denne retningslinjen.»

Som nevnt i innledningen, bør ME/CFS anses som en «kjent tilstand» for pasienter som oppfyller Canadakriteriene, og det burde vært utarbeidet en egen retningslinje for disse.

7. Innspill til anbefaling: Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen

Praktisk informasjon

«Ved 50% nedsatt funksjonsevne og over seks måneders varighet på symptomer, vurder en eventuell ME/CFS-diagnose i henhold til [Canadakriteriene](#).»

Det er positivt at Canadakriteriene brukes. Samtidig er det et problem at mange med ME/CFS kan oppleve stor forverring i starten av forløpet, fordi de ikke har tilpassa seg den nye tåleevnen til kroppen enda. Originaldokumentet for Canadakriteriene sier at:

*«It usually has a distinct onset,** although it may be gradual. Preliminary diagnosis may be possible earlier. Three months is appropriate for children.»*

Dette burde også inkluderes i den norske oversettelsen som Helsedirektoratet inkluderer i retningslinjene, fordi det er viktig at helsepersonell er klar over dette i startfasen av sykdommen, da dette kan få stor betydning for senere utvikling. Det siterte avsnittet fra utkastet til retningslinjer over burde derfor inkludere en formulering om at man burde gi råd om aktivitetsavpasning og hensyn til PEM selv om det ikke er aktuelt med en formell ME/CFS-diagnose enda, hvis det er betydelig sjanse for at pasienten vil kunne oppfylle kriteriene senere. Dette bør også gjelde selv om pasienten har mindre enn 50% nedsatt funksjonsevne i starten av sykdomsforløpet, siden sykdommen kan begynne gradvis, og det vil variere hvor lenge folk venter før de går til legen første gang.

Temaer som kan være aktuelle å snakke med pasienten om underveis i utredningen:

«Usikkerhet

Informér pasienten om at utredningen gjøres for å avklare mulige årsaker til utmattelsen, men at man ikke alltid finner en tydelig forklaring. Det betyr ikke at symptomene ikke er reelle. [...]»

I møte med helsepersonell, opplever mange pasienter at symptomer man ikke finner en tydelig forklaring på blir tilskrevet psykiske faktorer, uten at det er grunnlag for dette. Pasienter med ME/CFS har ekstra stor risiko for dette, fordi sykdommen er dårlig forstått, og det finnes mange aktører som har sterke kommersielle interesser av å fremme et biopsykososialt perspektiv på sykdommen. Dette betyr i praksis at de anser symptomene for å være «psykiske til det motsatte er bevist», selv om en solid, vitenskapelig framgangsmåte også krever at man har klare holdepunkter for at noe er psykisk, ikke bare at man *ikke* kan motbevise det. Dette punktet burde derfor også inneholde en formulering om at fravær av fysiske funn fra de testene som er gjort *ikke* betyr at symptomene skyldes noe annet enn somatiske faktorer – det kan også hende det er somatiske årsaker man rett og slett ikke har funnet.

«[...] Trygg pasienten på at man sammen kan finne frem til tiltak og behandling som kan bidra til bedring. [...]»

Det finnes i dag ingen dokumentert behandling for ME/CFS, men det burde presiseres at tiltak som aktivitetsavpasning og avlastning er til hjelp for å unngå forverring, og kanskje bli bedre.

«[...] Gjør oppmerksom på at vedvarende søken etter en årsaksforklaring i seg selv bli en belastning og til hinder for bedring.»

Det kan også være til stor hjelp å få en diagnose, selv om det ikke fører til konkret behandling nå, både pga. rettigheter til tilrettelegging o.l., og for å redusere den psykiske belastningen og usikkerheten om egen helse. Denne formuleringen kan fort tolkes av overarbeidet helsepersonell som en unnskyldning til å gi opp for lett uten å stille en ordentlig diagnose.

«Symptomer

Legg til rette for en reflekterende dialog med utgangspunkt i pasientens egen beskrivelse av symptomer, uten å bagatellisere den. Inkluder informasjon om hvordan kroppslige reaksjoner, tanker, følelser og atferd gjensidig kan påvirke hverandre. Snakk gjerne om ulike måter å forstå symptomer på. Informasjon om symptomer pasienten beskriver, også om anstrengelsesutløst sykdomsforverring/PEM (se definisjon i [diagnosekriteriene for ME/CFS](#)), kan styrke tillit og trygghet i behandlingsalliansen. Å gi rom for pasientens erfaringer, og samtidig snakke om hvordan et stort symptomfokus kan påvirke hverdagen negativt for noen, er ikke en motsetning.»

Kognitive og følelsesmessige belastninger kan forårsake PEM hos ME/CFS-pasienter, på lik linje med f.eks. fysisk aktivitet, og det er i seg selv ikke problematisk å påpeke at dette også kan gjelde bekymring om helse, symptomer, endrede framtidsutsikter pga. sykdom osv., på samme måte som bekymringer om f.eks. privatøkonomi, jobb, familierelasjoner osv. som ikke er knyttet til helsa. Samtidig finnes det mange i helsevesenet som fortsatt holder på en utdatert forestilling om at bekymringer o.l. forårsaker selve sykdommen hos personer med ME/CFS og «ME-lignende» Long Covid med PEM, selv om dette er grundig tilbakevist i nyere forskning. Da er det problematisk at dette avsnittet også kan tolkes som at tanker og følelser kan *forårsake* symptomene uten noen somatisk grunn, og det burde presiseres at dette ikke er tilfelle for disse pasientene, og at råd om gjensidig påvirkning for dem kun handler om hvilken påvirkning det har på hverdagen og PEM, ikke selve sykdommen.

«Aktivitet

Å finne et passende aktivitetsnivå kan innebære en del prøving og feiling. Informer om at aktivitet kan være fysisk bevegelse og daglige gjøremål, men også sosial kontakt og kognitive oppgaver (lese, skrive, planlegge). [...]»

Bra presisering av at aktivitet ikke bare er fysisk.

«[...] Pasienter med et høyt aktivitetsnivå kan rådes til å fordele aktiviteten jevnere gjennom dagen og uka, eller teste andre aktiviteter pasienten opplever som gode. [...]»

Det er problematisk at denne setningen gir inntrykk av at aktiviteter som oppleves som «gode» fører til mindre PEM enn andre aktiviteter. Pasienter med ME/CFS opplever forverring etter aktiviteter som går utover tålegrensa uavhengig av om aktiviteten i seg selv opplevdes som meningsfull og givende, eller kjedelig og unødvendig. Setningen burde derfor omformuleres for å klargjøre dette, og at det er store forskjeller på dette mellom pasienter med ME/CFS og andre med generell, langvarig utmattelse uten PEM.

Det bør også legges til at personer med ME/CFS burde rådes til å planlegge aktivitetsnivået sitt slik at man i så stor grad som mulig klarer å «hente seg inn igjen» etter PEM før man utfører nye aktiviteter som også fører til risiko for forverring. Hvis man får gjentakende PEM uten tilstrekkelig restitusjon i mellom, så er det større risiko for langvarig forverring.

«[...] Snakk gjerne med pasienten om at pauser i hverdagen (også fra kognitive aktiviteter), kan gjennomføres med aktiviteter der pasienten opplever restitusjon. Restitusjon og hvile er ikke nødvendigvis det samme som å være i ro.»

Det burde presiseres nærmere hva som menes med «aktiviteter» i denne sammenhengen. Disse setningene kan fort tolkes i retning av at «hvis du ikke orker en ting, så kan du gjøre noe annet», mens pasienter med ME/CFS ofte vil ha behov for hvile der man gjør så lite som overhodet mulig for å få tilstrekkelig restitusjon. Det er bra å informere om at man ikke nødvendigvis hviler selv om man er i ro fysisk, men det kan føre til forverring for disse pasientene hvis de får beskjed om at man ikke nødvendigvis trenger å være i ro for å hvile.

Tilrettelegging i konsultasjoner

Bra avsnitt, men legg gjerne til et punkt om at pasienter med kognitive problemer kan ha behov for å ta med noen andre som kan hjelpe til med å huske at relevant informasjon blir kommunisert til helsepersonell, oppklare eventuelle misforståelser og ta notater om hva som blir sagt i tillegg til skriftlig oppsummering. Personen bør selvsagt velges av pasienten selv, og vil ofte være pårørende.

8. Innspill til anbefalingen: En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling

Denne seksjonen nevner PEM, noe som er bra, men det finnes spesielle hensyn man må ta når man skal kartlegge funksjonsnivået til pasienter med ME/CFS:

1) Aktivitetsnivå med og uten PEM

Siden PEM oppstår i etterkant av anstrengelsen, kan pasienter framstå som at de klarer en bestemt aktivitet, mens den egentlig fører til forverring etterpå, da den som utfører kartleggingen ikke ser det. Da er det viktig at kartleggingen tar hensyn til dette. Det nevnes at det skal tas hensyn til «eventuell PEM», men det må gis mye tydeligere informasjon til helsepersonell om hvordan dette skal gjøres i praksis, og hvilke hensyn som må tas for å få korrekt bilde av det faktiske funksjonsnivået til pasienten. FUNCAP er et godt verktøy for dette, og det bør eksplisitt anbefales, da det er godt egnet for å skille mellom aktiviteter pasienten klarer å gjennomføre med og uten forverring i etterkant.

2) For høyt aktivitetsnivå over tid

Mange pasienter i denne gruppa kan over tid ha høyere aktivitetsnivå enn de egentlig tåler uten å utløse PEM. De presser seg da i praksis utover tålegrensa si, og får dermed en gradvis forverring av sykdommen, som kan ta lang tid å komme seg fra igjen, og som også kan bli permanent. Dette kan ofte skyldes at de «går på adrenalin» og/eller ikke erkjenner at de faktisk blir verre. Selv om kartlegging av funksjonsevne skjer over tid, så kan en slik situasjon fortsatt gi et urealistisk høyt bilde av pasientens funksjonsnivå, og kan også føre til langvarig eller permanent forverring. Det er derfor veldig viktig at dette forklares grundig i retningslinjene, slik at funksjonskartleggingen av pasienter med ME/CFS er helsemessig forsvarlig, og gir et riktig bilde av pasientens faktiske funksjonsnivå over tid.

3) Ekstra tilrettelegging i dagliglivet for å kunne gjennomføre kartleggingstiltak

Erfaringsmessig vet man at mange pasienter med ME/CFS gjør ekstra tilpasninger i hverdagen i perioder de vet at de skal gjennom ulike tiltak for å kartlegge funksjonsnivået sitt, siden aktivitet ifbm. en slik kartlegging i seg selv vil være en belastning for pasienten. Eksempler på slike tilpasninger kan være at man får ekstra hjelp av familie e.l. til barnepass, husarbeid o.l. i den aktuelle perioden, eller eventuelt midlertidig lar være å gjøre nødvendige oppgaver i hverdagen for å spare krefter til å klare å gjennomføre tiltak. Da vil kartleggingen gi inntrykk av at pasientene har et høyere aktivitetsnivå enn de egentlig har, siden de tilpasningene de har gjort kun kan være midlertidige. Dette burde forklares tydelig i retningslinjene, siden det er svært viktig at

kartlegging av funksjonsnivå tar høyde for all aktivitet som pasienten normalt gjennomfører, og det bør gis klare får om at all aktivitet en pasient utfører hele døgnet må regnes med, både før og under kartleggingen.

Disse faktorene gjør at kartlegging av funksjonsnivået for pasienter med ME/CFS ofte kan gi helsepersonell et urealistisk bilde av hvor høyt pasientens aktivitetsnivå kan være over tid uten å føre til langvarig forverring. Dette får følger for tildeling av hjelpetiltak som f.eks. BPA, TT-kort og hjemmehjelp, vurdering av arbeidsevne hos NAV o.l., og får stor betydning for pasientens videre oppfølging. Det bør legges til en egen del i denne seksjonen som forklarer disse faktorene tydelig, slik at helsepersonell kan utføre en funksjonskartlegging som gir et så nøyaktig og realistisk bilde som mulig av pasientens faktiske funksjonsnivå over tid.

Praktisk informasjon

Kartlegging av aktivitet og deltakelse over tid (i en begrenset periode)

Denne delen bør eksplisitt nevnte faktorene jeg nevnte i punkt 1, 2 og 3 over, og at disse må hensyntas for pasienter med ME/CFS. En uke er også alt for kort tid for å få et realistisk bilde av funksjonsnivået til disse pasientene, se beskrivelse i punkt 3 over.

Formuleringen «*hvilke aktiviteter som gir opplevelse av mestring og bedring*» er også problematisk for disse pasientene, fordi det gir inntrykk av at mestring og bedring henger sammen. Pasienter med ME/CFS opplever forverring i etterkant av aktiviteter som overstiger tålegrensa uavhengig av om aktiviteten opplevdes som meningsfull eller ikke.

9.Innspill til anbefalingen: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning

«Hvis utredningen ikke identifiserer en klar årsak til at utmattelsen vedvarer, bør fastlege og pasient sammen evaluere situasjonen og sette en sluttstrek for videre utredning av årsak. Videre oppfølging bør inkludere målrettede tiltak som gir pasienten mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i hverdagsliv, utdanning, arbeid og sosialt liv.»

Her bør det presiseres at ME/CFS diagnostisert etter Canadakriteriene, bør regnes som en årsak, siden det, som jeg har beskrevet tidligere, er mange konkrete funn som viser biologiske avvik hos disse pasientene. Det kan fortsatt være fornuftig å avslutte utredning og gå over til å heller fokusere på tiltak som gir best mulig funksjonsevne for pasienten, men det finnes også diverse eksperimentelle behandlinger for ME/CFS

(som f.eks. LDN), som kan forsøkes hvis det ikke er noen grunn til å tro at de er skadelige. Det bør derfor presiseres at dette ikke er til hinder for at personer med ME/CFS kan fortsette å forsøke eksperimentelle behandlinger dersom pasienten selv ønsker det.

Resten av denne delen inneholder lister med tiltak som kan være aktuelle. Her burde det være mye tydeligere informasjon om følgende punkter for pasienter med ME/CFS:

- 1) Mange har svært lav kapasitet til å gjøre nødvendige oppgaver i hverdagen, som f.eks. husarbeid, matlaging, personlig hygiene og «administrativt arbeid» som f.eks. betaling av regninger og levering av skattemelding, og mange har derfor behov til tiltak som BPA og/eller hjemmehjelp.
- 2) Mange har også store utfordringer med transport til og fra aktiviteter ifbm. arbeid, fritid og/eller behandling og utredning, og har derfor behov for TT-kort eller lignende.
- 3) Noen pasienter har så lavt funksjonsnivå at de har behov for plass på institusjoner. Det må presiseres at mange vanlige institusjoner som f.eks. sykehjem er dårlig tilrettelagt for disse pasientene, og at det derfor er uforsvarlig å plassere dem der. Røysumtunet, som har spesiell kompetanse og tilrettelegging for pasienter med ME/CFS, bør anbefales for disse pasientene.

Henvisning til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

«Forventet nytte må vurderes individuelt, men følgende bør inngå i vurderingen:

- *om pasientens funksjonsnivå og symptomtrykk er forenelig med å kunne delta i et lengre strukturert rehabiliteringsopplegg, reise og opphold (dersom døgner rehabilitering er aktuelt)*

[...]»

Dette punktet er viktig, og det er bra at det er lagt inn. Samtidig burde det presiseres for pasienter med ME/CFS at funksjonsnivå og symptomtrykk må være forenelig med oppholdet *uten forverring i etterkant*.

Legemidler

«Det er per i dag ikke forskningsgrunnlag for spesifikke legemidler til behandling av langvarig utmattelse, inkludert ved ME/CFS og etter covid-19. Eventuelle legemidler for symptomlindring vurderes på indikasjon.»

Dette stemmer, men det kan gjerne legges til en setning om at eksperimentelle behandlinger kan forsøkes hvis pasienten ønsker det, og det ikke er noen grunn til å anta at det er skadelig. Da unngår man at dette avsnittet blir til hinder for dette.

Praktisk informasjon

Behandling og tiltak rettet mot symptomer/belastninger/faktorer identifisert i kartleggingen

«Dersom kartleggingen har identifisert et høyt psykisk symptomtrykk vurderes henvisning til psykisk helsetjeneste.»

Det burde også legges til et punkt om at dersom kartleggingen har identifisert et høyt *somatisk* symptomtrykk for pasienter med ME/CFS, så vurderes henvisning til f.eks. Røysumtunet, eller tiltak som TT-kort, hjemmehjelp o.l., som beskrevet over.

Det er en egen del om hva man skal gjøre ved bedring, men det burde også vært en egen del om hva man skal gjøre ved *forverring*. Da bør det anbefales at pasienter med ME/CFS fokuserer på å redusere aktivitetsnivået, slik at de forhåpentligvis får stabilisert formen på et så høyt nivå som mulig, før de senere kan starte opp igjen med utprøving av aktiviteter som er tilpasset den nye funksjonsevnen.

10. Innspill til anbefalingen: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene

Det er svært positivt at retningslinjene anbefaler Canadakriteriene. Det er også positivt at det vises til WHO sin definisjon av PESE, der det kommer tydelig fram at forverringen kommer 12–72 timer etter anstrengelsen, altså med «delayed onset». Dette er viktig for å skille pasienter med «ME-lignende PEM» fra andre med utmattelse som også kan være slitne etter anstrengelse, men som ikke har denne forsinkelsen. Det bør gjerne presiseres at dette også gjelder for pasienter med ME/CFS, ikke bare Long Covid, og bør gjerne også komme tydeligere fram andre steder i veilederen som omtaler PEM, ikke bare i underavsnittet med praktisk informasjon i denne seksjonen.

Begrunnelse

«Ulike kriteriesett har blitt benyttet for å stille diagnosen ME/CFS. Ingen kriteriesett har vist seg å være best egnet til å identifisere «de riktige pasientene,» og diagnosesettene kritiseres for å mangle empirisk grunnlag (Asprusten, 2021).»

Internasjonal konsensus er at diagnosekriterier med obligatorisk PEM (definert på en tydelig måte som skiller det fra andre som er slitne etter aktivitet) er godt egnet for å skille ME/CFS fra andre tilstander. Canadakriteriene er en av disse, sammen med

f.eks. de internasjonale konsensuskriteriene fra 2011. Det framstår merkelig at Helsedirektoratet da velger å framheve kritikk fra et snevert forskningsmiljø som bidrar til uklarhet om dette, og denne setningen bør fjernes.

11. Innspill til anbefaling: Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering

«Behandler bør bistå pasienten med å lage en individuelt tilpasset aktivitetsplan. Aktivitetene i planen bør tilpasses pasientens funksjon og symptomtrykk, inkludert eventuelt PEM, med utgangspunkt i den helhetlige funksjonskartleggingen. Alle typer aktiviteter bør inkluderes og pasienten bør være med å prioritere aktiviteter ut ifra livssituasjon og egne mål.»

Begrepet «aktivitetsplan» kan tolkes som at det alltid skal være en plan om å trapp opp aktivitet. Det bør presiseres at det for pasienter med ME/CFS ofte vil være mest aktuelt å bruke en aktivitetsplan til å begrense aktivitetsnivået ved å f.eks. sette en slags norm eller grense for maksimal aktivitetsmengde i en gitt periode, der grensa er lav nok til å unngå forverring.

«Behandler bør snakke med pasienten om hvordan symptomer varierer over tid. Man kan oppleve bedring, men også forverring, uten at man gjør noe "feil." Økt forståelse av symptomer, inkludert PEM, kan gi pasienten kontroll og trygghet. I planleggingsfasen bør behandler informere om ulike måter å forholde seg til symptomer på. [...]»

Det er ikke spesifisert hva som menes med «ulike måter å forholde seg til symptomer på». Helsepersonell som forfekter et biopsykososialt syn på sykdommen mener at man skal bruke mentale teknikker for å fokusere mindre på symptomene, og utføre aktiviteter på tross av dem. Dette kan være svært skadelig for personer med ME/CFS, siden det i praksis oppfordrer disse pasientene til å presse seg selv utover tålegrensa for hva de klarer uten å utløse forverring, og gjøre dette gjentatte ganger over tid. Det kan som forklart tidligere i dette svaret føre til langvarig forverring, som i noen tilfeller kan bli permanent. Disse pasientene trenger beskyttelse mot denne typen anbefalinger, og formuleringer som kan tolkes som at de oppfordrer til en slik forståelse av sykdommen deres bør fjernes. Det bør også advares eksplisitt mot denne risikoen.

«Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet. Kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen for å bidra til

refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner.»

Formuleringen om at man bør integrere kognitive atferdsterapeutiske elementer i veiledningen er svært problematisk for pasienter med ME/CFS. KAT kan brukes på to forskjellige måter for disse pasientene: Den ene metoden bruker KAT som behandling for selve sykdommen, fordi man mener at den skyldes tankemønstre. Dette synet på ME/CFS er diskreditert i nyere gjennomgang av forskningsgrunnlaget, og er frarådet av bl.a. NICE fordi det ikke virker, og kan være skadelig. Den andre metoden bruker KAT for å lære bort teknikker som kan hjelpe til med å håndtere den psykiske belastningen ved å leve med ME/CFS, selv om man anerkjenner at selve sykdommen er somatisk. Denne måten å bruke kognitive atferdsterapeutiske elementer på er ikke problematisk for pasienter med ME/CFS hvis de selv føler det er nyttig.

Samtidig som KAT ikke bør framstilles som noen effektiv behandling mot selve sykdommen ved ME/CFS, kan det være nyttig for andre pasienter med langvarig utmattelse uten PEM. Dersom det skal være en felles tekst for alle pasienter, anbefaler jeg derfor at det siterte avsnittet over endres slik at det er et tydelig skille på anbefalingene for disse to gruppene, for eksempel slik:

«Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet. For pasienter uten PEM, bør kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen for å bidra til refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner. For pasienter med ME/CFS kan kognitive atferdsterapeutiske elementer også vurderes med mål om å bidra til økt livskvalitet der pasienten opplever det som nyttig for å håndtere den psykiske og følelsesmessige belastningen med å leve med sykdommen, men det bør ikke brukes former for kognitiv atferdsterapi som har som mål å kurere pasienten ved å endre tankemønstre.»

Praktisk informasjon

Denne delen inneholder for lite informasjon om at pasienter med ME/CFS har behov for å begrense aktivitetsnivået sitt for å unngå forverring. Lista «Samtale om aktivitetsregulering» bør inneholde et eget punkt om dette.

Lista om «Gjennomføring» burde ha med et punkt om at man bør bistå pasienter med ME/CFS med å lage en aktivitetsplan som begrenser aktivitetmengden til et bærekraftig nivå som unngår langvarig forverring.

Lista om «Gjennomføring» inneholder også punktet «*Bistå pasienten med å finne aktiviteter som gir restitusjon.*» Dette gir inntrykk av at lystbetonte aktiviteter kan gi restitusjon, mens pasienter med ME/CFS opplever forverring av all aktivitet som

overstiger tålegrensa, uavhengig av hvordan den oppleves. Dette burde derfor klargjøres.

Begrunnelse

Denne seksjonen ser ut til å legge for mye vekt på enkeltstudier utført av personer som har et biopsykososialt perspektiv på ME/CFS, Long Covid m.m. Det har tidligere blitt publisert mange studier fra personer med dette perspektivet som har blitt hevdet å vise at mentale teknikker o.l. hjelper mot ME/CFS, men store, systematiske kunnskapsoppsummeringer fra f.eks. NICE har gjennomgående vurdert kvaliteten og/eller relevansen til disse som lav eller svært lav. Disse vurderingene skyldes ofte at det metodologiske svakheter, uklare mål på bedring, uklare diagnosekriterier osv. Samtidig har ofte disse forskerne fortsatt å framholde studiene som gode, på tross av vurderingene til uavhengige eksperter som ikke har noe incentiv til å konkludere i noen bestemt retning. Da er det svært problematisk å legge så mye vekt på enkeltstudier fra samme «leir», på grunn av stor sjanse for lignende svakheter ved nyere studier som har kommet ut etter NICE-retningslinjene. Dersom man likevel skal gjøre det, burde det som minimum være mye tydeligere spesifisert at disse studiene er mindre relevante for ME/CFS.

Jeg synes også det er svært kritikkverdig at det legges så mye vekt på uverifiserte anekdoter fra personer som sier de har blitt friske fra ME/CFS ved hjelp av kognitive teknikker, samtidig som det ikke legges vekt på ME-foreningens brukerundersøkelser som kommer til andre konklusjoner basert på et mye større og mer presist datagrunnlag. Se også kommentarer i innledningen til dette svaret, der jeg skriver mer om forskningsetikk og enkelthistorier om forbedring og forverring.

«Den kliniske erfaringen for håndteringen av PEM er variert. Erfaringer viser at kognitive teknikker kan være en hjelp i å fokusere mindre på PEM og andre symptomer. [...]»

Denne formuleringen er svært problematisk fordi det å «fokusere mindre på PEM» i praksis vil bety å ignorere tegn til forverring, og fortsette med aktivitet. For personer med ME/CFS, kan dette åpenbart føre til langvarig forverring. Det bør heller framheves mye tydeligere at disse pasientene må unngå å overstige sin egen tålegrense.

«Pasienter som gjennom kognitive teknikker og testing av aktiviteter har blitt friske av ME/CFS (med PEM) beskriver at troen på å bli frisk har vært helt avgjørende. Veien til å bli frisk har for flere vært lang, men det å ha en behandler som tror på en, hjelper en til å forstå og også håndtere symptomforverring har vært viktige faktorer.»

Kunnskapsoppsummeringene fra bla. NICE viser tydelig at det ikke er grunnlag for å hevde at man kan bli frisk fra ME/CFS ved hjelp av «kognitive teknikker». Disse

setningene framstår som anekdotiske, det virker useriøst å ta dem med i slik retningslinjer. Jeg antar de fleste av disse anekdotene er fra Recovery Norge, som er en lobbyorganisasjon for alternativbehandlingen Lightning Process. Som nevnt i innledningen til dette svaret, er denne metoden er frarådet av bl.a. NICE, og det finnes ikke noe forskningsgrunnlag for å hevde at den fungerer. Det er også knyttet mye usikkerhet til disse enkelthistoriene, bl.a. om diagnosekriterier, hvor mye friskere de egentlig har blitt, og om det skyldtes de kognitive teknikkene eller andre faktorer.

Et lite mindretall blant ME/CFS-pasienter blir også friske av seg selv, så man kan ikke basere seg på anekdoter her, verken om Lightning Process eller andre kognitive teknikker. Det finnes som sagt også minst like mange historier om personer som prøver slike teknikker, og som opplever langvarig forverring i etterkant, fordi teknikkene oppfordrer til å ignorere tegn til forverring.

«Ulike erfaringer viser at det kan være flere veier til bedring. Eksempelvis viser også en systematisk oversikt at qigong og thai chi har god effekt på utmattelse (Kong et al, 2023).»

Det finnes så vidt jeg vet ikke noe vitenskapelig grunnlag for å hevde at Tai Chi og Qigong kan hjelpe mot sykdommer utover den effekten man kan få av andre former for lett trening som fokuserer på bevegelighet, balanse osv. Det framstår derfor som useriøst å anbefale denne typen alternativ behandling i retningslinjene. Dersom man skal anbefale trening o.l. må man også skille tydelig mellom personer med ME/CFS og generell, langvarig utmattelse uten PEM.

12. Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet

Jeg antar her at «uavklart diagnose» ikke omfatter pasienter med ME/CFS som møter Canadakriteriene, siden diagnosen da er «avklart». Det bør presiseres hvis dette er tilfelle, slik at ikke helsepersonell inkluderer ME/CFS i denne kategorien.

Denne seksjonen legger generelt for stor vekt på psykososiale forhold, og for lite vekt på muligheten for at pasienter har uoppdagede somatiske sykdommer. Det bør derfor være mer fokus på at man også bør henvise videre til ulike spesialister som kan avdekke eventuell uoppdaget somatisk sykdom som kan forklare (noen av) plagene. Dette gjelder både for pasienter med ME/CFS dersom de inkluderes, og andre med uavklart utmattelse.

Praktisk informasjon

Lista med eksempler på tiltak inneholder et punkt om «videre psykologisk/psykiatrisk utredning/behandling». Når det ikke samtidig er et punkt om «videre somatisk utredning/behandling, bidrar dette til å gi et inntrykk av at pasienter der man «ikke finner noe galt med kroppen» skal behandles som at sykdommen «sitter i hodet». Dette har blitt gjort med mange sykdommer opp gjennom historien, inkludert ME/CFS, og er svært skadelig for pasienten, både fordi det fører til at det blir vanskeligere å oppdage den somatiske sykdommen, og at det får negative følger for psykisk helse, tilrettelegging fra hjelpeapparat osv. Pasienter trenger beskyttelse mot dette, og det må stilles like høye krav til evidens for at noe er psykisk som at noe er somatisk, i stedet for at man tenker at alt som ikke er bevist somatisk ved vanlige undersøkelser blir behandla som psykisk sykdom. Dette må derfor klargjøres.

13. Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter som har behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

«Anerkjenn pasientens bekymringer og symptombeskrivelse. Pasientens ønsker og behov skal hensyntas i planlegging og gjennomføring av helsehjelpen. Faglig forsvarlighet prioriteres, men dersom det oppstår et dilemma mellom hva helsepersonell vurderer som faglig forsvarlig og pasientens autonomi, bør helsepersonell løfte problemstillingen til systematisk etisk refleksjon (ks.no) i virksomheten for å systematisk sortere i situasjonen og finne gode handlingsalternativer. [...]»

Her burde det være med en seksjon om personer med alvorlig og svært alvorlig grad av ME/CFS. Disse personene har ofte behov for total skjerming fra lys, lyd, kognitive belastninger, fysisk aktivitet osv., på en måte som kan framstå som veldig usunn for utenforstående. Dette er helt motsatt av det helsepersonell vanligvis tenker er bra for en pasient, og vil kunne framstå som uansvarlig for personer uten tilstrekkelig kompetanse på disse pasientene. Det burde derfor legges til en egen seksjon som forklarer hvilke behov disse pasientene har, slik at helsepersonell som skal hjelpe dem forstår at «forsvarlig helsehjelp» for denne gruppa innebærer tiltak for å unngå forverring som vil være svært annerledes enn det som gjøres for andre sykdommer. Dette er også relevant for mild og moderat grad av ME/CFS; disse pasientene vil i større grad kunne forklare situasjonen selv, men de risikerer fortsatt å ikke bli trodd av helsepersonell hvis dette ikke forklares tydelig. Punktet «Kollegastøtte/veiledning» i seksjonen «Praktisk informasjon» inneholder en setning om dette, men det burde forklares mye tydeligere begge steder.

Praktisk informasjon

Tilrettelegging

«Det kan oppleves krevende for pasienten å forholde seg til nye personer som ikke kjenner til etablert tilrettelegging, rutiner og plan for oppfølging av pasienten. [...]»

Det er bra å informere om dette, men infoen burde vært mye tydeligere. Spesielt pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME/CFS har så lav toleranse for belastninger at risikoen er stor for at helsepersonell som ikke kjenner til pasientens behov kan gjøre noe som utsetter pasienten for belastning som kan føre til langvarig forverring. Hvis dette skjer gjentatte ganger, kan pasienten derfor bli «sittende fast» på et lavere funksjonsnivå enn vedkommende ellers ville hatt, og det vil være til hinder for eventuell bedring. Disse pasientene har ofte så lavt funksjonsnivå at de ikke klarer å informere om sine egne behov når slike situasjoner oppstår. Alternativt vil anstrengelsen ved å si fra om dette kunne være så stor at det i seg selv er nok til å gi langvarig forverring. De har derfor et svært sterkt behov for vern mot slike situasjoner, og det er viktig at retningslinjene inneholder tydelige råd om at disse pasientene må slippe å forholde seg til nye personer i så stor grad som mulig. Det er også viktig å gi tydelige råd om at alle som skal være i kontakt med dem må få grundig innføring i behov og tilrettelegging for den enkelte pasienten, og at annet helsepersonell forsikrer seg om at dette blir tatt på alvor.

Kollegastøtte/veiledning

«[...] Tilrettelegging i forhold til symptomer og funksjonsnivå kan oppleves motstridende i forhold til prinsipper for mobilisering. [...]»

Som nevnt over, burde det informeres tydeligere om at pasienter med ME/CFS har andre behov enn de fleste andre pasientgrupper når det gjelder skjerming fra aktivitet, selv om det er bra at det nevnes kort.

Begrunnelse

«Brukererfaringer fremhever at tilfriskning fra langvarig utmattelse og ME/CFS er mulig gjennom mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte. Støtte fra dedikerte personer for å følge dem i tilfriskningsprosessen fremheves som essensielt. Flere beskriver at det har vært perioder med forverring underveis, men at rett person på rett tidspunkt bidro til et håp og mental støtte. Tilsvarende erfaringer er belyst gjennom kvalitative intervjuer av personer som har blitt friske (Bakken et al, 2023 og Krabbe et al, 2023). Andre brukererfaringer viser at mange har forsøkt mentale strategier, men flere rapporterer om en forverring i etterkant. Ulike erfaringer viser at det er behov for mer kunnskap om hva som kan bidra til en eventuell tilfriskning.»

Dette avsnittet sier eksplisitt at man kan bli frisk fra ME/CFS gjennom «mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte», noe som er svært problematisk. Det finnes ikke forskningsmessig grunnlag for å hevde dette for ME/CFS, og flere store kunnskapsgjennomganger, bl.a. NICE, avviser dette perspektivet på sykdommen. Forskningen som hevder å vise affekt av dette på ME/CFS har gjennomgående lav kvalitet og/eller relevans, og det finnes mye forskning som viser biologiske avvik i bl.a. cellemetabolisme, immunforsvar, endotelceller, nevroinflammasjon osv., som gjør at det framstår som lite sannsynlig at mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte skal kunne hjelpe i større grad mot ME/CFS enn f.eks. mot MS eller diabetes type 1. Se mer om dette i innledningen til dette svaret. Samtidig kan det godt være sant for andre med langvarig utmattelse uten kjent årsak, siden denne gruppa vil omfatte personer med mange ulike utfordringer. Det er derfor svært problematisk å blande sammen disse gruppene i dette avsnittet, og det bør omskrives.

Det er også uklart hvilke brukererfaringer det vises til, men jeg viser til det jeg har skrevet tidligere i dette svaret om at anekdoter på tilfriskning fra ME/CFS fra f.eks. Recovery Norge ikke kan sidestilles med f.eks. ME-foreningens brukerundersøkelse, da førstnevnte kun er et lite antall anekdoter, og det mye usikkerhet knyttet til grad av bedring, diagnosekriterier osv. Det samme gjelder for de kvalitative intervjuene fra Bakke et al og Krabbe et al som det vises til. Jeg er svært kritisk til at slike kilder synes å illegges større tyngde enn kvantitative kilder som f.eks. ME-foreningens brukerundersøkelse, som bare nevnes som «andre erfaringer». Dette gir inntrykk av at «forskning viser at pasienter med ME/CFS blir bedre av mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte, mens noen sier de blir verre», noe som gir et forvridd bilde av virkeligheten, selv om det som sagt kan stemme for andre grupper med utmattelse.

14. Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak ovenfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp

Denne seksjonen er dårlig tilpasset pasienter med ME/CFS, og bør omskrives. Disse pasientene blir ofte møtt med tiltak som er veldig dårlig tilpasset situasjonen deres, og er ofte veldig annerledes enn det helsepersonell er vant til å legge til rette for. Da er det stor sjanse for at velmenende helsepersonell vil gi tilbud om ting de anser som nødvendig helsehjelp, mens pasienten selv forstår at det vil være skadelig, og vil takke nei. Måten retningslinjene er formulert på i dette utkastet gir inntrykk av at dette bør anses som et problem med pasientens holdning ovenfor helsevesenet, mens det egentlige problemet er at hjelpen de får tilbud om er skadelig og/eller dårlig tilrettelagt for at de skal kunne benytte seg av den. Samtidig framstår det som svært lite sannsynlig at pasienter i denne gruppa takker nei til ting som faktisk hjelper, all den tid disse pasientene vanligvis opplever å bli avfeid og ignorert av helsevesenet og

annet hjelpeapparat. Denne seksjonen bør derfor klargjøre at grunnen til at pasienter takker nei til helsehjelp ofte vil være fordi hjelpen i seg selv er skadelig og/eller dårlig tilrettelagt for de ganske uvanlige behovene pasienter i denne gruppa ofte har.

Problemene i avsnittet over er ekstra problematisk når det er snakk om «kommunens plikt til forsvarlig og omsorgsfull hjelp». Det er betydelig risiko for at pasienter med ME/CFS opplever press, og i noen tilfeller tvang, om å motta «hjelp» som i praksis er skadelig, fordi helsepersonell ikke har god nok forståelse av sykdommen. Siden de også ofte har svært lavt funksjonsnivå både fysisk og kognitivt, og samtidig ofte ikke blir møtt med forståelse for sykdommen, er de derfor svært sårbare for press om tiltak som gjør sykdommen verre, og behøver spesielt vern mot dette.

En egen problemstilling som ikke nevnes i det hele tatt, er at foreldre med barn som har ME/CFS, har stor risiko for at personer tilknyttet skolen eller hjelpeapparatet melder dem til barnevernet fordi de gjør nødvendige tiltak for å skjerme barnet mot overaktivitet. Dette gjøres gjerne av velmenende personer med utilstrekkelig kompetanse på sykdommen og/eller en foreldet forståelse av den. Dette øker byrden ved sykdommen betraktelig for både barnet selv og foreldrene, og har høy risiko for at barnet blir presset til for mye aktivitet, slik at det fører til langvarig forverring. Denne problemstillingen bør nevnes eksplisitt i tillegg til det jeg har skrevet om i de to tidligere avsnittene.

15. Innspill til anbefaling: Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise til barneavdeling dersom symptomene påvirker deltakelse i skole og aktiviteter og man ikke ser en bedring

Jeg mener denne delen burde hatt tydeligere råd om ME/CFS-utredning hos pasienter der dette mistenkes, og at det bør nevnes eksplisitt at fastlegen og/eller spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør undersøke dette.

Praktisk informasjon

Fokuset på «forståelse av symptomer og eventuell frykt for farlig sykdom» i punktlista kan tolkes som at det er forståelsen av symptomene og frykten for farlig sykdom som ligger til grunn for selve sykdommen. Dette er svært problematisk for pasienter med ME/CFS, siden dette synet på sykdommen er diskreditert, men fortsatt har tilhengere i helsevesenet. Samtidig kan det være relevant for andre grupper uten PEM, så det burde være et mye tydeligere skille her.

«Informere om at restitusjon og hvile ikke nødvendigvis er det samme som å være i ro, og at aktivitet er alt man gjør i løpet av en dag, og ikke kun trening. Barn og unge kan rådes til å fordele aktiviteten jevnere gjennom

dagen og uka, eventuelt redusere eller teste andre aktiviteter oppleves som gode. Snakk gjerne med barnet/ungdommen og de foresatte om å ta pauser i hverdagen (også kognitive), gjerne med aktiviteter der barnet/ungdommen opplever restitusjon/hvile. [...]»

Fokuset på aktiviteter som oppleves som gode er dårlig tilpasset pasienter med ME/CFS, siden disse pasientene får samme symptomforverring etter et gitt aktivitetsnivå, uavhengig av om den aktuelle aktiviteten oppleves som god eller dårlig. Dette bør derfor klargjøres.

Formuleringen om at «restitusjon og hvile ikke nødvendigvis er det samme som å være i ro» er tvetydig: den kan tolkes som at man bør være oppmerksom på at man ikke nødvendigvis hviler bare fordi man er i ro fysisk, og dette er viktig informasjon for pasienter med ME/CFS. Samtidig kan den også tolkes dithen at man ikke nødvendigvis trenger å være i ro for å hvile, men også kan hvile ved å gjøre lystbetonte aktiviteter. Dette er problematisk for ME/CFS-pasienter, siden det kan oppfordre til at pasientene bytter ut en aktivitet med en annen i stedet for å hvile, og dermed overstiger sin egen tålegrense. Sammen med formuleringen om aktiviteter som oppleves som gode, gir den også inntrykk av at sykdommen handler om hvordan pasienten selv opplever aktiviteten, noe som ikke stemmer for ME/CFS-pasienter, og gjør at sykdommen feilaktig framstår som noe lignende som utbrenthet, i stedet for en multisystemisk, somatisk sykdom.

16. Innspill til anbefaling: Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for en helhetlig kartlegging av sykehistorie og symptombylde, samt utelukke differensialdiagnoser

Praktisk informasjon

«[...] Barn og unge kan mobilisere krefter og skjule symptomer under konsultasjoner og eventuelt sykehusopphold, noe som kan gi et ufullstendig bylde av helsetilstanden og funksjonsnivået.»

Det er veldig bra at dette presiseres, siden det er en kjent problemstilling blant mange pasienter med ME/CFS, og det er mange i helsevesenet som ikke tenker over det. Det er også mange voksne pasienter med ME/CFS som gjør dette, og det bør gjerne informeres om andre steder i veilederen, også.

Seksjonen «Snakk med barnet/ungdommen og foresatte om:» inneholder punktet «aktivitet og hvile. Snakk om betydningen av å være i aktivitet, at aktivitet handler om alt man gjør i hverdagen, inkludert skole, sosiale aktiviteter og interesser. Informer om at hvile og restitusjon ikke betyr å være helt i ro, men å finne balanse

mellom aktivitet og pauser. [...]» Her bør det presiseres at hvile og restitusjon ikke nødvendigvis innebærer å være helt i ro, men kan gjøre det ved behov. Slik det er formulert nå, oppfordrer det til å unngå å være helt i ro, noe som kan være skadelig for pasienter med ME/CFS. Når det i tillegg snakkes om betydningen av å være i aktivitet, uten å nevne betydningen av å unngå aktivitet når det er nødvendig, så gir dette punktet inntrykk av at det kun er et problem at pasienten i for stor grad unngår aktivitet. Det motsatte ofte vil være tilfelle for pasienter med ME/CFS, så dette bør også omformuleres.

«Tilrettelegg for en reflekterende dialog om symptomer og andre faktorer barnet/ungdommen opplever som belastende. Inkluder alderstilpasset informasjon om hvordan kroppslige reaksjoner, tanker, følelser (personlige faktorer) og atferd (aktivitet og deltakelse) kan påvirke hverandre. Gi rom for ulike måter å forstå symptomer på. Informasjon om symptomer, også om PEM (se definisjon av PEM i diagnosekriteriene for ME/CFS), kan styrke tillit og trygghet i rehabiliteringsprosessen. Å gi rom for barnet/ungdommens erfaringer, og samtidig snakke om hvordan et stort symptomfokus kan påvirke hverdagen negativt for noen, er ikke en motsetning.»

Dette avsnittet er svært problematisk for pasienter med ME/CFS, og bør omformuleres for å skille disse mye tydeligere fra andre med langvarig utmattelse. Slik det er formulert nå, gir det klar støtte til den såkalt biopsykososiale forståelsen av ME/CFS, som er diskreditert internasjonalt, som nevnt tidligere i dette innspillet. Dette perspektivet kan kanskje være nyttig for andre, men er svært skadelig for pasienter med ME/CFS, både fordi det oppfordrer til å ignorere symptomer, og fordi det kan påvirke hvordan helsevesenet, skolen, foreldre osv. møter pasienten. Barn og unge trenger ekstra stort vern mot dette, og det må derfor skilles tydelig mellom ME/CFS og andre.

17.Innspill til anbefaling: Lege med ansvar for utredningen bør sørge for at det planlegges for en koordinert og individuelt tilpasset oppfølging

«Oppfølging bør fokusere på mestrings, rehabilitering og andre tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon. [...]»

Denne setningen burde også eksplisitt nevne at man bør fokusere på å unngå forverring, selv om det implisitt er inkludert når man nevner stabilisering.

Praktisk informasjon

Under punktet «Rehabilitering og tiltak» brukes formuleringen «*Dette inkluderer prioritering og tilpasning av daglige aktiviteter og døgnrytme.*» Det burde også nevne *begrensning* av daglige aktiviteter der det er nødvendig. Jeg foreslår følgende formulering i stedet: «*dette inkluderer døgnrytme, samt prioritering, tilpasning og, om nødvendig, begrensning av daglige aktiviteter.*»

Seksjonen om rehabilitering nevner eksplisitt at dette krever «*et funksjonsnivå og symptomtrykk som er forenlig med å kunne delta i et lengre strukturert rehabiliteringsopplegg*». Dette er positivt. Samtidig burde kommet tydeligere fram at mange pasienter med ME/CFS egentlig er for syke til å tåle rehabilitering, men at de framstår som at de tåler det mens tiltaket pågår. Dette skyldes at forverringen vanligvis kommer i etterkant av anstrengelsen, og når det er snakk om gjentatte episoder med for mye aktivitet over tid, så vil denne forverringen kunne komme gradvis over flere uker, og kan vare lenge etter at tiltaket er avsluttet, uten at det oppfattes av de som tilbyr rehabiliteringen.

18.Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barnet/ungdommen bør sørge for en helhetlig og koordinert oppfølging

Ingen kommentarer.

19.Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Se innledning.

20.Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av anbefalingene?

Ingen kommentarer.