

Til Helsedirektoratet,

INNSPILL TIL NY VEILEDER / RETNINGSLINJER FOR ME 2026

Jeg har ikke klart å pusse tennene om morgenen på snart 4 år - så ekstrem er denne sykdommen. Jeg skulle ønske det var mulig å beskrive hvordan det er å leve i ME-helvete, men ord strekker ikke til. I tillegg til en ekstremt tung symptombyrde kommer det å ikke bli hørt og trodd i møte med hjelpeapparatet. Å ha ME er å miste livet uten å dø; for det er slik det føles når livsinnholdet blir redusert til mat og wc. Å bli latterliggjort av psykiater fordi man "ligger på lading og lar sykdommen bestemme". Å bli avvist på legevakten med intense magesmerter med beskjed om å "komme deg på beina og jobbe med psyken din". Å bli mistenkeliggjort av NAV fordi man ikke kan framlegge prøveresultater som viser hvor syk man er. Å møte fastlegen som sier at hen ikke tror på ME. Å ikke få hjelp til å komme ut i frisk luft på 8 måneder fordi det ligger utenfor Hjemmetjenestens mandat. Å få kommunalt vedtak om hjelp til vask av wc 1 gang hver 3. uke når man har diare daglig... (Dette er ekte eksempler på hva ME-syke opplever).

Veileder/retningslinjer må ha hovedfokus på ME-sykes erfaringer med egen sykdom og hjelpebehov, for ME er en sykdom som ikke kan "forstås" uten at du selv har vært ME-syk. Det må framkomme tydelig alle aspekter ved denne svært sammensatte sykdommen - ikke bare utmattelsen som jo kun er et av mange symptomer. Alvorlighetsgraden av ME underkjennes når sykdommen fremstilles som en utmattelsestilstand blant mange (det er mulig å dø av ME). Kanskje dette nødvendiggjør et skille mellom ME (med PEM som et hovedsymptom) og andre utmattelsestilstander i veileder/retningslinjer.

Vi må få klare rettigheter, ikke vage anbefalinger som kommunen, NAV mfl kan velge å tolke eller se bort ifra etter eget forgodtbefinnende slik de gjør idag. (Når jeg fx har hatt besøk av 22 ulike pleiere fra Hjemmetjenesten på 31 dager så kan ikke dette regnes som et fåtall hjelpere å forholde seg til slik veileder anbefaler). Det finnes nok kunnskap om ME idag til at vi nå kan få et pakkeforløp for ME mtp utredning og hjelpetiltak.

1) Vi må først og fremst ha rett på spesialist-hjelp, ikke være prisgitt at fastlegen har nok kunnskap om ME (det har de færreste ifølge pasientundersøkelser). ME er en nevrologisk diagnose, så dette vil i de fleste tilfeller bety henvisning til nevrolog med ME-kompetanse.

Alle hjelpetiltak må organiseres og ledes av personell med ME-kompetanse for å sikre at hjelpen som gis er kunnskapsbasert. Mange ME-syke kjemper en årelang kamp for å få nok og riktig hjelp, og svært mange opplever at hjelperne forverrer situasjonen pga manglende kunnskap og forståelse.

2) Rett til å få hjelpen organisert som BPA (brukerstyrt personlig assistent) pga ME-sykdommens natur. NB! Tilstrekkelig antall timer må måles ut ifra faktisk behov, ikke en kommunal standard. For svært alvorlig ME-syke betyr dette å ha BPA tilgjengelig 24 timer i døgnet. Det er en stor ekstra byrde på toppen av sykdommen å ikke få nok og tilpasset hjelp i det daglige og av et lite antall personer vi selv har valgt.

Med for lite hjelp fratar du meg muligheten til å aktivitetsavpasse, og da fratar du meg samtidig muligheten til å bli bedre! Og målestokken for hva jeg klarer å gjøre og tåler av belastning er meg som ME-syk, ikke deg som frisk.

(Egenerfaring: Hjemmetjenesten gir ikke hjelp tilpasset mine behov som svært alvorlig ME-syk, bl.a. fordi de mangler ressurser, mandat (ift hvilke oppgaver de utfører) og kunnskap. Måten Hjemmetjenesten er organisert på forverrer tilstanden min; (tusenvís av andre ME-syke sier det samme). Jeg har hatt 1,5 års erfaring med heldøgns BPA, og det fungerte fantastisk bra på alle måter).

Mange kommuner har også omdefinert BPA etter eget hode og ser fullstendig bort ifra det sentrale myndigheter har skrevet om hva BPA er ment å være¹.

3) Røysumtunet er landets eneste samlede tilbud for alvorlig ME-syke, og må Helfo-godkjennes. Flere slike tilbud må på plass.
Rett til rehabiliteringsopphold ved slik ME-enhet ved alvorlig grad ME.

4) Tidlig diagnose som sikrer riktig og kunnskapsbasert hjelp tidlig i forløpet er avgjørende. Hjelpen må baseres på pasient/brukers uttrykte behov og erfaringer med hva som gjør hen bedre/verre, ikke på "synsing" fra utenforstående.

En samlet kunnskapsbase må på plass, hvor fastlegen mfl kan finne oppdatert, verifiserbar informasjon (med kildehenvisninger osv). Foreslår at kunnskapsbase og kompetansetjeneste ledes av ME-foreningen, som har både ME-syke og ME-spesialister i ryggen.

Strengere regler for og kontroll med kommunal saksbehandlingstid er også nødvendig. (Egenerfaring: Har opplevd 12 måneders saksbehandling på en søknad, - og ja, kommunen slapp unna med det. Rettsvernet er svakt for ME-syke).

¹ [NOU 2021: 11 - regjeringen.no](#), er et eget kapittel (4.4.2) om "Intensjoner med BPA-ordningen som fremgår av lovproposisjoner, innstillinger og rundskriv".

Den mest relevante og aktuelle siden om BPA er nok: [Brukarstyrt personleg assistanse - regjeringen.no](#). Derfra vises det bl.a. til [rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf](#).

Helsedirektoratet har publisert kommentarer til Pasient- og brukerrettighetsloven her [§ 2-1d Rett til brukerstyrt personlig assistanse - Helsedirektoratet](#).

5) Nei til tvungen KAT (kognitiv atferdsterapi) / stressmestringskurs mm slik NAV praktiserer nå flere steder. (Stress gir økt risiko for bl.a. kreft, men ingen tvinger kreftsyke på stressmestringskurs slik de gjør med ME-syke!)

Likeledes nei til tvungen utprøving av gradert trening. Dette er det viktige skillet mellom ME og andre utmattelsestilstander: ME-syke blir verre av fysiske anstrengelser pga PEM (aktivitetsutløst symptomforverring), mens de fleste andre kan ha godt av fysisk aktivitet.

6) Sykehus og institusjoner mfl må ha plikt til å tilrettelegge ift
-skjerming lyd/lys/lukt, mye aktivitet, mange ulike pleiere.
-ernæring. Mange ME-syke har mat-intoleranser, IBS og andre mage/tarm-sykdommer som krever spesialdiett og måltider til faste tider osv.
-økt kunnskap om lav toleranse for medisiner ved ME. (Gjelder også fastleger).
-smittevern. (Egenerfaring: Hjemmetjenesten smittet meg med Covid og førte meg med dette over i svært alvorlig grad ME fordi de nektet å bruke munnbind).
-kunnskap og bevissthet blant helsepersonell når det gjelder aktivitetsavpassing og PEM. Det er helt avgjørende for ME-syke å holde seg innenfor sin tålegrense for aktivitet både fysisk, kognitivt, osv.

7) Rett til ernæringsfysiolog (på frikort) ved stort vekttap pga ME.
(Egenerfaring: Jeg gikk fra normalvekt på 67 kg til 46 kg, men dette kvalifiserte ikke til ernæringshjelp).

8) Rett til psykisk hjelp (på frikort). Selv om ME er en fysisk sykdom sliter mange ME-syke med unormalt kraftige stressreaksjoner som utvikler seg til stressrelaterte psykiske problemer som angst, ocd (ift bakterier/hygiene), osv. Symptombyrden er svært stor hos mange.

NB! Hjelpen må baseres på pasientens uttrykte ønsker og behov. Mange ME-syke opplever at leger mfl fortsatt framstiller ME som psykisk på tross av symptomene som beskrives i bl.a. Canada-diagnosekriteriene.

9) Rett til fysioterapi / muskelterapeut på frikort. (Når kommunen ikke har dette tilgjengelig må vi få privatpraktiserende fysioterapeut dekket på frikortet).

10) Rett til å få behandlere / terapeuter osv på hjemmebesøk når vi blir sengeliggende pga ME.

11) Rett til å få tilrettelagt (omsorgs)bolig med skjerming lyd/lys/lukt, hev/senk vask og wc ved behov, mm, og alle nødvendige hjelpemidler (fx Roto-Bed). Igjen må tilretteleggingen skje etter brukers uttrykte behov.
(Egenerfaring: Det er kommune-økonomien som avgjør hva som innvilges).

12) Funcap (ADL) -skjema må være standard for ME-syke.
(Les igjennom dette skjemaet. Det bør være en tankevekker at mange ME-syke ikke har krefter til noe så enkelt som å pusse tennene).