

**Høringssvar til Helsedirektoratets utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl ME/CFS.**

**Personlig info (anonymiseres):**

Mitt navn: [REDACTED]

**Bakgrunn:**

Militær utdanning og praksis

[REDACTED] med klinisk erfaring fra sykehus

Videreutdanning i Kognitiv adferdsterapi, Familieterapi og systemisk praksis med klinisk praksis i [REDACTED] elsetjeneste og tverrfaglig familieteam.

Utdanning og erfaring som veileder i FIT (feedback informed treatment) inkl implementering av tilbakemeldingskultur i kommunale tjenester med fokus på å forbedre tjenester etter pasienters tilbakemeldinger.

**Personlig bakgrunnsinfo for innspillet om egen retningslinje for ME (anonymiseres):**

Jeg skriver som **Privatperson** med faglig bakgrunn, erfaring som ME pasient med flere års erfaring med påførte forverringer som følge av både egen tro og håp om at Norsk kompetansetjenestes råd og anbefalinger ville bidra til tilfriskning. I tillegg har jeg erfaring med helsepersonells kontinuerlige formidling av håp og formidling av muligheter for tilfriskning (mer en forventning) hvis jeg bare gjorde slik og sånn. Jeg har nå i [REDACTED] år erfart betydelig symptomøkning inkl pleiebehov sannsynlig fordi ingen i helsevesenet eller NAV hadde nødvendig kunnskap om biomedisinske faktorer inkl PEM, skadepotensial, risikovurderinger for forverringer som følge av behandling og tiltak de anbefalte. Jeg stolte på det og manglet kunnskapen og respekten for hva gjentatte PEM kan føre til. Mangel på retningslinje som kunne støttet fastlegen og nav i å stoppe med det som ikke virker og i stedet bidra til konkret hjelp som eks praktisk bistand og tilpasset omsorg hindret en reel mulighet for aktivitetsavpasning i alvorlig grad og bidro til en betydelig funksjonsfall og symptomøkning. I stedet for å stoppe med det som ikke virket, ble man pålagt å gjøre mer av det år etter år for rett på økonomisk støtte. Ingen hadde noen kunnskap som forklarer min mangel på effekt og tilfriskning utover at man fortsatte å snakke om håp og tro. Det paradoksale var at det manglet verken håp, tro, motivasjon, innsats eller vilje. Jeg oppdaget selv etter en god stund forklaringer innen biomedisinsk forskning og hvordan jeg kunne stabilisere på best mulig måte. Det har vært en kamp å få gjøre det, og det har stoppet den nedadgående sirkelen. Jeg må innrømme, at jeg har mistet all tillitt til helsevesen og hjelpeapparat etter disse årene som pasient og kjent konsekvensene av norsk kompetansetjenestes formidling av den biopsykososiale model, som i praksis ikke har noen bio overhode. Klinkere sitter igjen med en psykososial forståelse og forklaring på ME. Denne retningslinjens utkast vil dessverre ikke bidra til noen endring i praksis for ME pasienter.

Først, gjør ikke skade.

**Innspill:**

Jeg kan ikke støtte at ME inkluderes i en felles retningslinje for utmattelse. Dette fremstår som uhensiktsmessig, faglig uheldig og risikerer å videreføre en praksis kan opprettholde den kliniske

praksisen vi har i dag der pasienter i verste fall påføres langvarig forverring. Jeg ber om at det utarbeides en egen retningslinje for ME G.93.3.

Slik utkastet foreligger nå gir det ikke tilstrekkelig veiledning for håndtering av sentrale kjennetegn ved ME, særlig PEM (post-exertional malaise), individuell variasjon av alvorlighetsgrad som en del av sykdomsforløpet eller som konsekvens av feil tilnærming.

Min erfaring er at fastleger mangler tilgang på konkrete og anvendelig verktøy for utredning og oppfølging av pasienter med ME, PEM og ulike alvorlighetsgrader. Slik utkastet foreligger gir det ikke tilstrekkelig støtte til å fange opp disse sentrale aspektene eller sikre forsvarlig oppfølging, behandling, lindring og omsorg av variasjonen av pasientgruppen.

Det er særlig problematisk at retningslinjen i liten grad adresserer hva helsepersonell skal gjøre når pasienten ikke responderer på anbefalte tiltak, eller opplever forverring. Det er også uklart hvem som er ansvarlig for at pasienten opplever langvarig funksjonsfall som følge av tiltak og behandlinger og når det er rimelig å avslutte. Når dette er utydelig, vil det sannsynlig føre til at tiltak som ikke virker, eller som forverrer tilstanden videreføres.

Jeg har erfaring med fastlegers fortvilelse over manglende effekt eller forverring samtidig som de føler seg presset til å fortsette å anbefale samme behandling som ikke virker igjen og igjen slik Norsk kompetansetjeneste formidler, av frykt for at NAV vil avslutte støtten i mangel på 'anbefalt' behandling.

Fra et pasientperspektiv oppleves det belastende når manglende bedring indirekte tillegges pasienten, særlig når det formidles at tilfriskning er mulig dersom riktige tiltak gjennomføres og man har håp. Det er avgjørende med realistisk og kunnskapsbasert informasjon om prognose, inkl risiko for forverring og ivaretagelse når det skjer, for å opprettholde en god tillitt til helsevesenet.

Jeg vil understreke behovet for en tydeligere biomedisinsk forandring i en egen retningslinje for ME med PEM. Psykososiale forstående og tilnærminger har i mitt tilfelle, til tross for håp, innsats og motivasjon ført til betydelig forverring av symptomer og funksjonsnivå.

Manglende anerkjennelse av PEM og risiko for forverring kan føre til at pasienter oppfordres til tiltak som er direkte skadelig. Det er derfor avgjørende at retningslinjen tydeliggjør konkret hvilken kunnskap helsepersonell skal ha, hvilken effekt majoriteten av pasienten har av ulike tiltak.

Det er behov for differensierte retningslinjer som kan ivareta både pasienter som responderer godt på generelle tilnærminger for utmattelse, og de som har ME med PEM.