

Dette er mitt innspill til høring med saksnummer 24/13487.

Mitt navn er [REDACTED] og jeg er psykolog, HPR-nummer: [REDACTED]

Epost-adresse: [REDACTED]

6. Innspill til kapittelet: **Bakgrunn, metode og prosess**

Kapittelet starter med et utsagn som ikke er sant, nemlig at “som ved andre langvarige sykdommer, ses utmattelse i et biopsykososialt perspektiv”. For det første ses de fleste langvarige og kroniske sykdommer som somatiske tilstander hvor man vektlegger biomedisinsk forskning og medisinsk behandling. Kun noen få ser i dag på ME G93.3 i et biopsykososialt perspektiv, men de fleste gjøre ikke dette lenger fordi forskningen forteller oss noe annet. Både amerikanske og britiske helsemyndigheter har hatt omfattende kunnskapsgjennomganger hvor de har konkludert med at ME er en kronisk multisystemisk somatisk sykdom.

Helsedirektoratet skriver selv at de har valgt et biopsykososialt perspektiv. Det som er påfallende her er at det første leddet i biopsykososial, nemlig bio, er totalt fraværende. Det er ingen henvisninger til biomedisinsk forskning. Valget av dette perspektivet står i sterk kontrast til funnene i kunnskapsgjennomganger i andre land.

I denne retningslinjen står det at det har blitt identifisert 386 studier i litteratursøk, hvorav 16 referanser er inkludert i forslaget til retningslinje. De skriver selv at mange av studiene som er inkludert har lav tillit på grunn av skjevhet, mangel på presisjon og heterogenitet. Det betyr at i tillegg til svært få referanser, er altfor mange av lav faglig kvalitet. Dette er et helt uforsvarlig kunnskapsgrunnlag.

Til sammenligning la det amerikanske The Institute of Medicine (nå: National Academy of Medicine NAM) fram sin rapport i 2015 om ME kalt: [Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#). I sitt arbeid identifiserte de rundt 9.000 studier, og de inkluderte over 900 referanser i rapporten sin. De konkluderte med at ME er en alvorlig, kronisk, systemisk sykdom, og ikke bare utmattelse.

I 2021 la britiske NICE fram sin veileder: [Myalgic Encephalomyelitis: diagnosis and management](#). I sitt arbeid identifiserte de 11.278 studier, hvorav 639 referanser ble

inkludert i rapporten. De konkluderte også med at ME er en alvorlig, kronisk somatisk sykdom.

Det norske kunnskapsgrunnlaget på 16 referanser, uten biomedisinsk forskning, står i påfallende sterk kontrast, og det er svært vanskelig å se at dette kan forsvares som et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for en Nasjonal faglig retningslinje.

Det svake kunnskapsgrunnlaget, og manglene, gjør det til en nærmest umulig oppgave for dem som sender innspill å skulle rette opp det arbeidet som Helsedirektoratet skulle ha gjort i utgangspunktet.

Når det gjelder brukermedvirkning i denne prosessen, så sier *Cesilie Aasen* i et [webinar Helsedirektoratet holdt den 27.02.26](#) at Helsedirektoratet aldri hadde hatt flere brukerrepresentanter i en slik arbeidsgruppe før. Det er til sammen 4 brukerrepresentanter og en pårørenderepresentant. Når man går inn og ser nærmere på dette, så fremkommer det at samtlige brukerrepresentanter står i en dobbeltrolle som både brukerrepresentant og som representanter for organisasjoner. Dobbeltroller for brukerrepresentanter er svært uheldig og burde vært unngått.

2 av brukerrepresentantene representerer organisasjonen Recovery Norge. Foreningen skriver at de er en «forening for de som har opplevd tilfriskning fra CFS/ME og andre medisinsk uforklarte tilstander.» Som andre medisinske tilstander nevner de «for eksempel tinnitus (øresus), irritabel tarm syndrom, fibromyalgi (langvarige smerter) og «long covid». Det er en forening med svært lavt medlemstall, 280, og en svært sammensatt medlemsgruppe. Foreningen ønsker å spre anekdoter om «bli frisk historier», og fremmer sine kommersielle interesser på den måten. Disse historiene har som sitt tyngdepunkt at medlemmene sier seg friske etter å ha deltatt på kurset Lightning Process. Helsedirektoratet har selv vurdert Lightning process som tilhørende alternativbransjen. Det mangler solid vitenskapelig grunnlag. Kurset er åpent for den allmenne befolkningen. De som driver kursene har ikke helsefaglig utdanning og bakgrunn, og kan derfor ikke regnes å ha kompetanse til å gjøre profesjonelle helsefaglige vurderinger av kursdeltagernes helsetilstand før og etter kurset. Når man da inviterer inn to brukerrepresentanter fra denne foreningen, så vet man altså ikke hva de representerer annet enn et kommersielt alternativt kurs. I britiske NICE guidelines for ME/CFS så har man også spesifikt advart om bruk av Lightning Process på ME-pasienter.

Da retningslinjen ble lagt ut på høring tok de 3 brukerorganisasjonene ME-foreningen, ME-foreldrene og Norsk Covidforening, som til sammen har over 8.000 medlemmer, dissens da de mener det faglige grunnlaget er for svakt. I det nevnte webinar til Helsedirektoratet den 27.02.26 ble det stilt en rekke relevante spørsmål fra disse foreningene. Noen av disse spørsmålene ble besvart, men prosjektlederen Mona Svanteson henviste flere ganger til at foreningene måtte spille inn momentene i høringen. På et av spørsmålene fra ME-foreningen, hvor Svanteson gjentok at foreningen måtte komme med dette innspillet i høringen, vedgikk hun så at hun var klar over at ME-

foreningen allerede hadde kommet med dette innspillet flere ganger i arbeidsgruppen. Dette forteller meg at foreningen ikke har blitt hørt under arbeidet. At de 3 foreningene har tatt dissens understøtter dette.

De 3 foreningene sendte ut [en felles pressemelding](#), hvor de er samstemte i at retningslinjen i sin nåværende form ikke er faglig holdbar, og innebærer betydelig risiko for feil diagnostikk og feilbehandling, samt svekket forskningskvalitet og kunnskapsutvikling. De mener Norge må harmonisere sine retningslinjer med oppdatert internasjonal konsensus.

[ME-foreningens skriver i sin dissens](#) at de mener «utkastet slik det nå foreligger verken vil virke kompetansehevende eller vil gi ME-syke bedre oppfølging, behandling eller tilgang til riktige ytelser fra NAV eller kommune.» De mener at retningslinjen må være klar og entydig i sine anbefalinger og at utkastet fremstår som «etisk uforsvarlig i det at det ikke redegjør for risiko forbundet med behandling.»

[ME-foreldrene skriver i sin dissens](#) at «Dissensen gjelder retningslinjens overordnede struktur og premissene for forståelse, diagnostikk og oppfølging av ME/CFS. Den retter seg mot strukturelle forhold med betydning for pasientsikkerhet, klinisk presisjon og forutsigbarhet, ikke mot enkeltformuleringer isolert sett.»

[Norsk Covidforening skriver i sin dissens](#) at «Norsk Covidforening kan ikke støtte høringsutkastet i sin nåværende form. Utkastet mangler faglig presisjon, er ikke i tråd med internasjonale standarder og ivaretar ikke pasientsikkerheten for personer med postviral sykdom, herunder ME/CFS og long covid i tilstrekkelig grad. Den hensyntar ikke WHO's røde flagg om ortostatisk intoleranse og/eller PEM før valg av behandling og/eller rehabilitering av pasienten.»

Kritikken de kommer med er svært alvorlig og omfattende, og må tas på største alvor.

Jeg mener at på bakgrunn av dette at brukermedvirkningen ikke har vært reell.

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

Det er så lite informasjon om ME-pasientenes behov og egenart, at denne retningslinjen er ubrukelig som grunnlag for klinisk arbeid. Retningslinjen vil bare føre til at man viderefører slik det er i dag, nemlig at hvilken oppfølging ME-pasientene får er opp til den individuelle fastlege, om vedkommende har gjort noe for å skaffe seg kunnskap om ME eller ikke. Utredning, behandling og oppfølging i helsevesenet bør ikke være basert på tilfeldigheter.

Det er helt vesentlig at pasientene utredes for kardinalsymptomet PEM, da det er førende for hele den videre oppfølgingen av pasienten. Det er derfor også av vital betydning av helsepersonell forstår hva PEM er, og konsekvensene av dette symptomet for pasientene. Dette er altfor dårlig beskrevet. En av arbeidsgruppens deltagere, lederen av Nasjonal Kompetansetjeneste for ME/CFS sa på Dagsnytt18 i februar 2026 at hun ikke klarte å skille mellom det som er en «dårlig dag» og symptomet PEM. Prosjektleder Mona Svanteson har gjentatt at det er vanskelig å utrede PEM fordi man ikke kan sette ME-pasienter på en to dagers sykkeltest, som i forskningen har vist å påvise det fysiologiske grunnlaget for PEM. Det er riktig at det ville være helt uforsvarlig å utsette pasientene for en to dagers sykkeltest. Det begge disse fagfolkene unnlater å si her, er at fagfolk hele tiden utreder symptomer som det ikke finnes biomarkør eller andre medisinske tester for. Leger og psykologer kartlegger hele tiden symptomer ved å undersøke tilstedeværelse, hyppighet, styrke og mønster i individuelle symptomer. Det er helt uproblematisk for fagpersoner å utrede PEM forutsatt at helsepersonell har kunnskap om det. Denne retningslinjen bidrar ikke til det.

I denne retningslinjen står det at flere av pasientene kan «oppleve spontan bedring i løpet av utredningen». Denne påstanden om spontan bedring må strykes fra retningslinjen da det finnes ikke forskningsmessig belegg for dette for ME-pasienter. Tvert imot har forskningen vist at dette overhodet ikke er tilfelle for denne gruppen. Rapporten Tjenesten og MEg fra FAFO/SINTEF viser også dette utfra norske registerdata for pasienter med diagnosen ME G93.3. Blant pasienter som hadde mistet store deler av inntekten, var nesten ingen tilbake til medianlønn 3 år senere. Det er veldig fristende for fagfolk å komme med håp og forsikringer om bedring når de sitter foran dypt fortvilte og alvorlig syke pasienter. Det å skape uriktige forhåpninger om bedring er likevel skadelig for pasientrelasjonen. Fagpersonen ender opp med å fremstå som upålitelig, noe som vil føre til at pasientene trekker seg unna helsevesenet. Håp og forventninger som ikke oppfylles skaper også frustrasjon både hos fagpersoner og pasienter, og begge parter kan implisitt begynne å skyldes på manglende bedring på hverandre, noe som skaper en ond sirkel. Tillit bygges på realisme, og pasientene kan kun oppnå mestring og god håndtering av situasjonen sin om de har riktig kunnskap og informasjon.

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

Mye av det som står i denne retningslinjen er en overvurdering av ME-pasientenes kapasitet både når det gjelder utredning, oppfølging og rehabilitering. Det preges av en manglende forståelse for det svært lave funksjonsnivået mange ME-pasienter har, blant annet på grunn av manglende krefter, kognitive vansker som problemer med hukommelse, konsentrasjon og prosessering av informasjon, og overømfintlighet for

sanseinntrykk. Å delta i tverrfaglige møter med flere fagpersoner vil være så overveldende at det er medisinsk og psykologisk uforsvarlig, og vil kunne føre til langvarig og alvorlig forverring.

Denne retningslinjen mangler den spesifikke kunnskapen helsepersonell trenger om ME-pasienter. Et eksempel er at det her nevnes en terapeutisk tilnærming, uten noen nærmere forklaring på om dette også har potensiale for skade. Det finnes ingen forskning som tilsier at terapi kan helbrede ME-pasienter, men ME-pasienter kan ha nytte av terapi for sekundærsymtomer. Det er som regel kognitiv atferdsterapi (KAT) som helsevesenet lener seg på. Ifølge professor i pediatri, Peter Rowe, som er ekspert på posturalt ortostatisk takykardiasyndrom (POTS), har majoriteten av ME-pasientene POTS. POTS er lite kjent blant norske leger, og i og med at dette er en somatisk lidelse har enda færre psykologer kunnskap om dette, noe som understøttes av at ingen psykologer i prosjekt- og arbeidsgruppen har kommet med noen advarsel angående sammenhengen mellom POTS og terapi. Et av hovedsymptomene ved POTS er at pasientene har unormalt høy puls, og denne pulsen stiger enda mer når pasienten går fra liggende, til sittende, og til stående stilling. En vanlig komponent i KAT er eksponeringsterapi, hvor pasienten utsetter seg for det hen frykter. Dette behandlingsprinsippet hviler på at pasienten skal stå i den fryktede situasjonen lenge nok til at den fysiologiske fryktreaksjonen i kroppen avtar. Når pasienten har POTS med høy puls, så vil ikke den fysiologiske aktiveringen avta uansett hvor lenge pasienten står i eksponeringssituasjonen. Det som skjer da er at pasienten får bekreftet sin frykt, den sementeres, og i verste fall blir frykten enda verre. Man skader med andre ord pasienten selv om intensjonen er god. Det samme gjelder ved symptomet PEM, hvor denne retningslinjen har som tyngdepunkt deltagelse og aktivitet. Helsepersonell blir alltid bekymret når de oppdager at pasienter er lite sosiale, og ser det straks som et mål å avhjelpe dette. Da blir man fort mer opptatt av å jobbe for å fremme et sosialt liv, heller enn å forstå at det er en alvorlig mangel på krefter og det sterke lidelsestrykket til ME-pasientene som gjør sosialt liv vanskelig. Jo mer sårbare pasientene er, og det er denne pasientgruppen, jo mer intenst vil pasientene oppleve fagpersoners krav som uhåndterlig press som skader behandlingsrelasjonen.

Fagpersoner risikerer i beste mening å bidra til kraftig forverring av ME-pasienters helsetilstand, og fastlegene har ingen verktøy eller behandling for å gjøre noe med den forverringen som kan ta fra dager, uker, og i verste fall måneder og år. Det gjør at pasientene selv må ta ansvar for at forverring ikke inntreffer ved å sette grenser, noe som veldig fort kan bli mistolket og oppfattet dithen at pasientene er motvillige, unngår eller saboterer behandling.

ME er på grunn av symptomet PEM på mange måter kontrainditiv. Eksempelvis vil et råd om mosjon som generelt sett er et godt råd for de fleste tilstander, være et råd som kan

føre til alvorlig forverring for ME-pasienter. Det finnes flere eksempler på spesifikk kunnskap det er nødvendig at helsepersonell har. Eksempelvis er mange ME-pasienter overømfintlige for medisiner, og derfor bør legene starte på mindre dose enn det som er vanlig ved oppstart av nye medisiner og følge ekstra nøye med på bivirkninger.

Bedøvelsen tannleger som regel bruker inneholder adrenalin, noe som for mange ME-pasienter fører til en kraftig sympatisk reaksjon på grunn av autonom dysregulering, noe som gjør tannlegebesøk veldig krevende, og kan føre til tannlegeskrekk og unngåelse av tannlegebehandling. Det er viktig at tannleger vet, eller at pasientene kan informere om det, at de bør bruke annen type bedøvelse.

Angående søvn så har man forskning som viser at de circadianske rytmene er forstyrret ved ME. Det betyr at søvnhygieniske råd ikke nødvendigvis virker.

Det står ingenting om de særskilte behovene ME-pasienter har ved innleggelse på sykehus. Det mest alvorlige av alt er at det mangler informasjon og kunnskap her om de aller alvorligst syke ME-pasientene. Vi har fagfolk i Norge som har slik kunnskap, men det finnes ikke spor av denne kunnskapen i disse retningslinjene. Når helsepersonell mangler slik spesifikk kunnskap som det finnes mange flere eksempler på enn det jeg har nevnt her, og den allmenne kunnskapen fagfolk vanligvis opererer ut ifra plutselig ikke virker eller fører til forverring, så setter man både helsepersonell og pasienter i en dypt uetisk situasjon som skader pasientsikkerheten.

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

Man kan ikke gi forsvarlig veiledning i aktivitetsregulering uten en grundig beskrivelse av PEM og det symptomets konsekvenser. Det mangler i denne retningslinjen.

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

I denne retningslinjen står det at det kan være aktuelt å henvise til tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten består av mange ulike type spesialiteter, og i denne retningslinjen står det ingenting om hvilken spesialitet man tenker det bør henvises til. Det følger vel av at ingen spesialitet i helsevesenet vårt har noe ansvar for ME-pasienter slik de har for andre pasientgrupper. Dette er et stort problem. Det at ingen spesialitet har ansvaret for ME-pasienter betyr nemlig at ingen spesialister tar det overordnede ansvaret for å sette seg grundig inn i ME-sykdommen.

Igjen er pasientene overlatt til tilfeldigheter og om den spesialisten pasienten blir henvist til tar ansvaret for å oppdatere seg på ME. Erfaringen til pasientene er at det er helt tilfeldig om dette skjer noe som er helt uforsvarlig.

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Ivaretar denne retningslinjen helsevesenets, kommunenes og NAVs behov for den kunnskapen de trenger for å ivareta både barn og voksne med ME? Svaret er et klart nei.

Retningslinjen er for generell og inneholder så overfladisk informasjon at den ikke ivaretar hverken fagfolks behov for kunnskap eller pasientsikkerheten.

Jeg støtter ME-foreningens, ME-foreldrenes og Norsk Covidforenings dissens. Det faglige nivået på denne retningslinjen er så lavt at det ikke er en forsvarlig for en Nasjonal faglig retningslinje.

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

Retningslinjen er for faglig svak, og klarer ikke å ivareta ME-pasientene når man velger et biopsykososialt perspektiv med svært lite forskning av lav kvalitet. Det må lages en egen retningslinje for ME G93.3. Det må gjøres uten at man bestemmer seg for et perspektiv først, og så prøver å tvinge forskningen til å passe med det perspektivet slik man har gjort her. Man må gjøre slik det forventes av akademikere, nemlig at man ser på forskningen i sin fulle bredde først, og utarbeider retningslinjen i tråd med dette. Her kan Helsedirektoratet få drahjelp fra det oppfattende arbeidet som for eksempel er gjort med britenes NICE guidelines for ME/CFS.

I webinaret arrangert av Helsedirektoratet den 27.02.26 forsvarer prosjektleder Mona Svanteson at man her blander langvarig utmattelse og ME i en enkelt retningslinje, med at hun antar at fagpersoner ikke kommer til å lese retningslinjen hvis man har en egen retningslinje for ME. Det er vanskelig å forstå den begrunnelsen. Man må ha som utgangspunkt at fagfolk leser det som er relevant for dem å lese ut ifra hvilke pasienter de møter. Denne retningslinjen er kort og har få referanser. Til sammenligning har retningslinjen for hjerte- og karsykdommer 234 referanser, retningslinjen for diabetes har 503 referanser, og retningslinjen for depresjon har 320 referanser. Antall referanser vil selvfølgelig avhenge av hvor mye forskning som finnes for de ulike gruppene, men når IOM-rapporten og NICE guidelines opererer med flere hundre referanser i sine rapporter så blir de 16 referansene i denne retningslinjen forsvinnende lite som

kunnskapsgrunnlag. Man har altså tatt med flere hundre referanser for hjerte- og karsykdommer, diabetes og depresjon. Her har man åpenbart ikke antatt at en omfattende retningslinje for disse sykdommene er til hinder for at fagfolk leser retningslinjene. Det er helt umulig å skjønne argumentet til Svanteson om hvorfor dette skulle være annerledes for ME.

Svanteson argumenterte også for å utarbeide retningslinjen på denne måten som er gjort her med at det tar lang tid før ME-pasienter får diagnose. Det er riktig at det tar for lang tid, men en hurtigere og mer nøyaktig diagnostisering krever en grundigere og mer spesifikk retningslinje, som på en bedre måte beskriver denne sykdommens egenart.

Min konklusjon er at dette forslaget til Nasjonal faglig retningslinje ikke kan bli stående i sin nåværende form. Det må utarbeides en egen retningslinje for ME 93.3. Amerikanske og britiske helsemyndigheter har klart å gjennomføre dette for flere år siden, så det er fullt mulig.