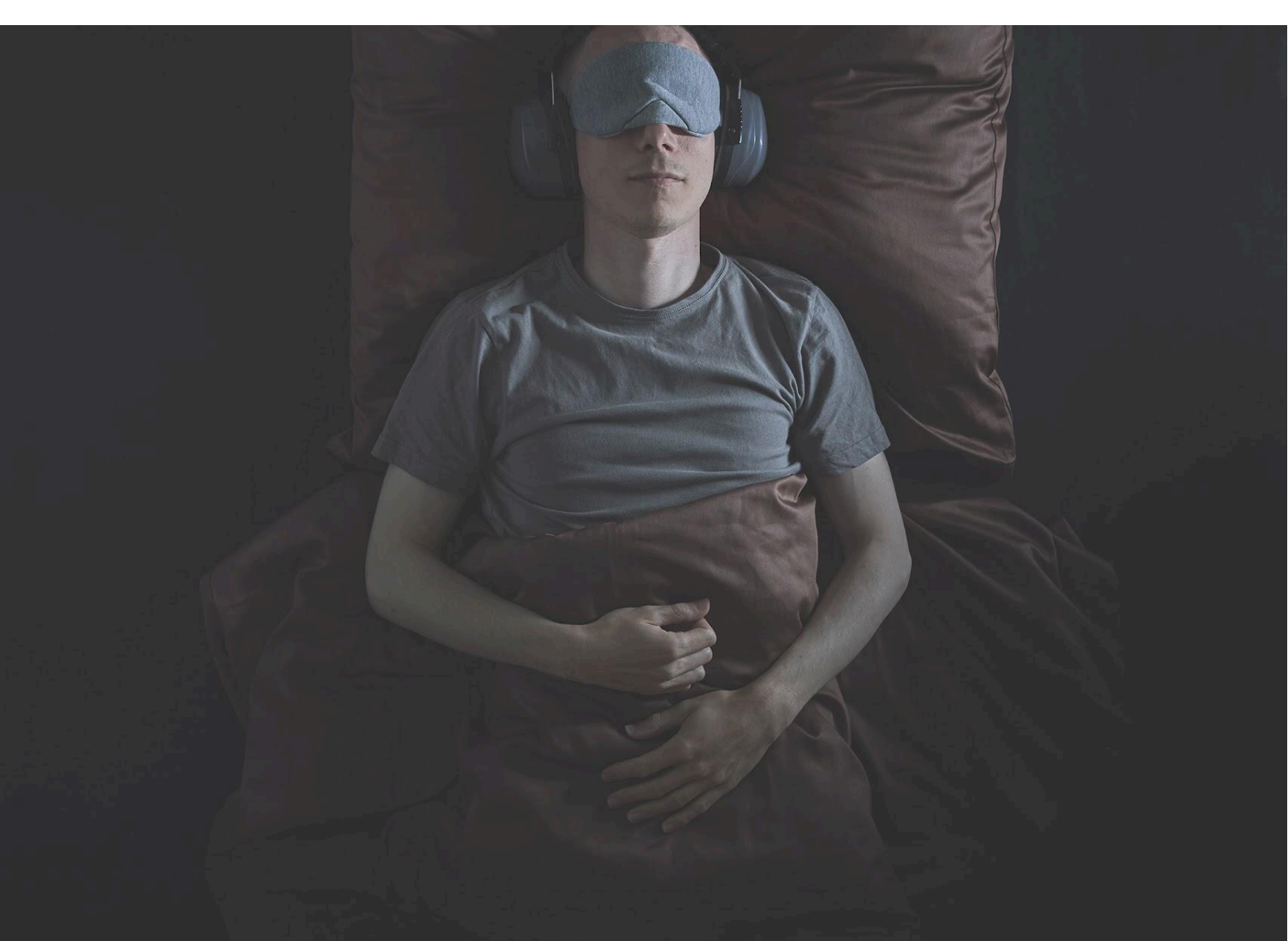




Fotokreditering: Lea Aring/German Association for ME/CFS

HØRINGSSVAR: Oppfølging ved ME med PEM

En pasients helhetlige forslag til nasjonal faglig retningslinje levert som et høringssvar

Sendt inn som høringssvar: 04. Mai 2026

Oppdatert i henhold til helsedirektoratets krav til publisering av helhetlig endringsforslag: 1514. Mai 2026

Merknad og formål med høringssvaret

Dette høringssvaret er utarbeidet av en ME-syk pasient på bakgrunn av Helsedirektoratets oppfordring om at man bør være så konkret som mulig i hvordan man ønsker at ny retningslinje skal se ut. Det ble i tillegg laget et vedlagt forslag til oppdatert nasjonal veileder, da det ikke var undertegnede ønske å fjerne alt det nyttige i veilederen, som ikke passer i en retningslinje. Disse to bør supplere hverandre og oppdateres ytterligere med alle relevante funn og forskning.

Alle bilder er delt med korrekt kreditering.

Dette høringssvaret er ikke en offisiell versjon av retningslinjene fra Helsedirektoratet, men et høringssvar fra

enkeltindivid.

Helsedirektoratet ønsker spesielt innspill på:

1. Møter retningslinjen det som er beskrevet som formålet?

Nei. Se vedlagt forslag til endring og oppdatering av ny nasjonal veileder og resten av høringssvaret under her.

2. Er det informasjon som savnes, er uklar eller irrelevant?

Ja. Se vedlagt forslag til endring og oppdatering av ny nasjonal veileder og resten av høringssvaret under her.

3. Formuleringer som kan bidra til konkrete forbedringer og et tydeligere, klarere budskap.

Se vedlagt forslag til endring og oppdatering av ny nasjonal veileder og resten av høringssvaret under her.

4. Generelle kommentarer til utkastet som helhet.

Se vedlagt forslag til endring og oppdatering av ny nasjonal veileder og resten av høringssvaret under her:

Innhold i høringssvaret

1. Bakgrunn, metode og prosess	3
2. Utredning, behandling og oppfølging	8
3. Behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon	30
4. Barn og unge	36



Fotokreditering: Lea Aring/German Association for ME/CFS

1

Bakgrunn, metode og prosess

Nasjonal faglig retningslinje for ME med PEM gir anbefalinger for pasienter der man mistenker ME med PEM. Etter innspill fra mange i høringsrunden har vi anerkjent at ME (myalgisk encefalomyelitt) som inkludert i ICD10 kode G93.3, får en egen, selvstendig retningslinje. Videre at det er essensielt at en slik retningslinje inneholder informasjon om hvordan kartlegge PEM, og at hensyn til PEM er styrende for alle anbefalinger, oppfølging og forståelse om syndommen. Manglende hensyn til PEM kan føre til skade, og retningslinjen er oppdatert for å ivareta behovet for et tydelig skille mellom ME og utmattelsestilstander, og for å sikre at det gis råd som ikke utsetter pasienter for risiko for forverring eller alvorlige utfall og forløp.

Målet med retningslinjen er å sikre mer presis diagnostikk, tryggere behandling og bedre oppfølging av pasientgruppen og de som behandler eller følger opp disse.

I dag brukes kanadakriteriene for å utrede og diagnostisere ME der kardinalsymptomet er post-exertional malaise, heretter PEM, eller anstrengelsesutløst symptomforverring på norsk. Såfremt ingen andre mer anerkjente kriterier for ME med PEM erstatter kanadakriteriene er det disse man utreder ME-sykdom med i Norge. PEM defineres av Verdens helseorganisasjon (WHO) som «en forverring av symptomer som kan følge minimal kognitiv, fysisk, emosjonell eller sosial aktivitet, eller aktivitet som tidligere kunne tolereres.»¹. I «International Classification of Diseases», WHO's systematiske oversikt over diagnoser, er ME klassifisert som en nevrologisk sykdom. I ICD 10 hadde ME kode ICD 10 G93.3. I ICD 11, som kom i 2018, er ME fremdeles klassifisert under «Diseases of the nervous system» – nevrologiske lidelser – med kode 8E49. Vi vil derfor behandle ME som det samme i denne retningslinjen.

Kjennetegn på ME er at det i tillegg til at det foreligger en uforklarlig utmattelse som nedsetter funksjonsnivået betydelig i forhold til tidligere, har pasientene som regel en rekke forskjellige fysiske og

kognitive symptomer. Langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom, eller hovedkjennetegnet.

I likhet med forslag til revidert nasjonal veileder bør man gå vekk fra en granskning som går fra mild til moderat, både fordi denne er upresis og fordi den har fått enorme sosioøkonomiske konsekvenser og ført til forskyvning av at sykdommen oppfattes å ikke være alvorlig før i alvorlig grad, på tross av at alle grader gir alvorlige livsbegrensninger sammenlignet både med tidligere funksjon og opp mot andre sykdommer. Det bør derfor implementeres en gradsinndeling på tall. Grad 1 for det mildeste men fortsatt minst 50 prosent nedsatte funksjonsevne, grad 2 for stort sett husbundne som tilsvarer moderat grad, grad 3 for husbundne og stort sett sengeliggende grad tilsvarende alvorlig grad, grad 4 for de svært alvorlig syke som er pleietrengende og sengeliggende. I tillegg bør en 5. grad beskrives for å fange opp de som får livsforlengende behandling, palliasjon, har omfattende behov for lindring og et enormt symptomtrykk og tilnærmet ingen spontan viljestyrt funksjon, den siste graden skal tilsvare andre progredierende sykdommer og livsbegrensende sykdommer i livets siste fase. Det er ingen kjente måter å stabilisere disse på ennå og selv Røysumtunets ME-avdeling har ikke klart å hjelpe alle av disse til å stabilisere seg eller oppleve noen for bedring.

Hvorfor noen får ME utløst av årsaker som en infeksjon, skader, operasjoner og andre kjente faktorer mens andre blir helt friske etter en tilsvarende infeksjon eller hendelse, gir ikke forskningen entydig svar på. Symptomer som utmattelse og ikke-forfriskende søvn opptrer sammen med andre symptomer, eksempelvis som ved ME og senfølger etter covid-19 kan begge oppleve PEM, og dette perspektivet er inkludert i retningslinjen. I likhet med nyere forskning på MS der det er funnet på at en mononukleoseinfeksjon er en utløser for MS (<https://www.science.org/doi/10.1126/science.abj8222>), eller covid-19 utløser den postinfeksiøse tilstanden Long covid, så utløses ME oftest etter en infeksjon fra virus eller bakterier, men det er likevel ikke uvanlig å utvikle ME uten en enkelt kjent utløsende årsak.

På spørsmål om hva ME er konkluderte en stor, offentlig, amerikansk rapport fra 2015 «ME er en alvorlig, kronisk, kompleks, systemisk sykdom med stor funksjonsnedsettelse. Rapporten var utarbeidet av prestisjetunge Institutes of Medicine (nå Academies of Science) på bestilling fra amerikanske helsemyndigheter, og var en sammenfatning av mer enn 9000 artikler om ME – som var hele forskningslitteraturen på det tidspunktet?

Retningslinjen supplerer og erstatter ikke tidligere *Nasjonal veileder for pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. 2015. Vedlagt er en egen oppdatert versjon av en ny veileder med tittelen *Nasjonal veileder for pasienter med ME med PEM: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*.

Ved oppdatering bør retningslinjen og veilederen i enda større grad harmoniseres med NICE-guidelines (2021), som fastslår at pasienter med ME har en biologisk respons på aktivitet og påkjenninger utenfor tålegrensen deres som krever en helt annen tilnærming enn ved andre tilstander. Det bør særlig legges vekt på NICE (2021) sin vurdering av evidensgrunnlaget for ME-spesifikk behandling, som førte til en fundamental endring i anbefalinger for denne pasientgruppen internasjonalt, og bør overføres til norske forhold.

Direktoratet vil heretter legge tyngre vekt på den biologiske forankringen som er beskrevet i IOM-rapporten (2015), der ME defineres som en alvorlig, fysisk systemsykdom. For at retningslinjen skal være faglig oppdatert, vil denne derfor anerkjenne at ME-pasienter har dokumenterte metabolske og immunologiske avvik som skiller dem fra den generelle populasjonen eller andre grupper med syke.

En helhetlig forståelse av den enkelte pasients utfordringer er nødvendig for å yte tilpasset helsehjelp som kan bidra til bedring og økt livskvalitet. Pasientgruppen som omfattes av retningslinjen er heterogen og det er stor variasjon i symptombilder, funksjonsnivå og livssituasjon. Individuelle utfordringer og behov må derfor identifiseres i utredning, og ivaretas i behandling og oppfølging. Det som fungerer for én pasient, er ikke nødvendigvis nyttig for en annen. Anbefalingene er utarbeidet i et forløpsperspektiv med formål om å ivareta behovet for individuell tilnærming.

¹WHO <https://app.magicapp.org/#/guideline/7473/section/136913>

²<https://www.nationalacademies.org/publications/19012>

Retningslinjen er et skille mellom anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse og pasienter med ME. Hovedkjennetegn på forskjeller mellom pasienter med fatigue sekundært til annen sykdom eller tilstand, pasienter med generell utmattelse uten PEM og pasienter med ME er at sistnevnte har anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) som er et symptom som bidrar til forverring dersom det ikke hensyntas. PEM kan også være til stede for noen ved senfølger etter covid-19. I anbefalingene vektlegges det å tilpasse helsehjelpen etter pasientens symptombylde, hvilket også inkluderer PEM. Helsedirektoratet har derfor valgt å omtale ME med PEM gjennomgående da dette symptombylde klart skiller seg fra andre tilstander.

FHI sin kvalitative oppsummering *Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak (2024)* viser at pasientene etterlyser en helhetlig tilnærming som ivaretar både fysiske og psykiske aspekter, involverer pårørende og gir realistisk og lettfattelig informasjon. Videre fremhever de viktigheten av at behandlere møter pasienter med empati og kompetanse, og tilbyr kontinuitet i oppfølgingen. Prosjektet Tjenesten og MEg (Fafo/Sintef) undersøkte hvordan personer med ME har erfart møtet med helse- og velferdstjenestene. Gjennom registerdata, kvalitative intervjuer og spørreundersøkelser fant man utfordringer som manglende helhetlig oppfølging, varierende tilgang til støtte og manglende kunnskap i tjenestene. 2015

Formål med anbefalingene

Anbefalingene er utarbeidet for at:

- pasienter med ME med PEM 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, kunnskap og trygghet

Målgrupper

- Helsepersonell
- Ledere i helsetjenesten

Anbefalingene kan også være nyttige for pasienter og pårørende, samarbeidende instanser, eksempelvis NAV og skole. Informasjon om tilstanden, utredning og forløp bør også tas til orientering av offentlige myndigheter og andre som har nytte av oppdatert informasjon om ME med PEM.

Avgrensning av retningslinjen

Utmattelse eller fatigue er et vanlig symptom ved en rekke somatiske og psykiske tilstander, eksempelvis kreft, revmatiske lidelser, depresjon og nevrologiske tilstander som hjerneslag. Utmattelse i forbindelse med kjente og ukjente tilstander må ses i sammenheng med oppfølging/behandling av grunnlidelsen, og omfattes ikke av denne retningslinjen. Dersom det er tvil rundt om noen har symptomer som overlapper med ME med PEM eller om de har annen sykdom, bør man anbefale å ta hensyn til potensiell PEM fram til utredning potensielt utelukker ME eller long covid med PEM. Retningslinjen går heller ikke inn på alternativ behandling eller kommersielle tilbud rettet mot ME-syke, utover at man generelt fraråder slikt, for å sikre et vern mot en sårbar pasientgruppe som har blitt utsatt for kommersielle interesser over lengre tid, uten at disse private aktørene kan vise til evidens bak tiltak eller at tiltak har ønsket effekt. Det er også viktig å bemerke at ingen alternative behandlingsformer eller kommersielle tilbud skal kunne kreves utprøvd av ME-syke.

Grad av normering

Slik brukes begrepene "skal", "bør" og "kan" til å angi grad av normering i teksten:

- "skal" brukes der innholdet er regulert i lov eller forskrift, eller når anbefalingen er så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt
- "bør" eller "anbefaler" er en sterk anbefaling som vil gjelde de aller fleste
- "kan" eller "foreslår" er en svak anbefaling der ulike valg kan være riktig

Rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde normerende produkter, det vil si nasjonale faglige retningslinjer, nasjonale veiledere, nasjonal faglige råd og pasientforløp, som understøtter målene som er satt for helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonale anbefalinger og råd skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 7-3](#), [helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5](#) og [folkehelseloven § 24](#). Det er et ledelsesansvar å sørge for at anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere implementeres i virksomheten, jf. [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten \(lovdata.no\)](#). I Helsedirektoratets [Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#), gis det veiledning i hvordan virksomhetsledere kan ivareta plikten om at medarbeiderne skal ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse tilpasset deres oppgaver.

Nasjonale faglige retningslinjer, råd og veiledere er med på å gi forsvarlighetskravet et innhold, uten at anbefalingene er direkte rettslig bindende. Anbefalinger/råd utgitt av Helsedirektoratet er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet. Dersom tjenestene velger en annen praksis enn anbefalt, bør dette være basert på en konkret og begrunnet vurdering som dokumenteres, jf. [pasientjournalforskriften § 6, bokstav g](#).

Anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere må forstås i lys av grunnleggende helserettslige plikter og rettigheter. Sentrale plikter for helsepersonell er plikten til forsvarlig tjenesteyting, taushetsplikt, dokumentasjonsplikt og opplysningsplikt. I tillegg skal pasient- og brukerrettigheter ivaretas, blant annet rett til informasjon og medvirkning og reglene om samtykke til å motta helsetjenester. Kommunikasjon må være tilpasset mottakerens forutsetninger relatert til alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn mm

Helsedirektoratets roller, finansiering og høring

[Helsedirektoratet](#) er et fag- og myndighetsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet.

[Utredningsinstruksjonen \(lovdata.no\)](#) legger krav for utredninger i staten, inkludert utarbeidelse av normerende produkter. [Veileder til utredningsinstruksen \(dfo.no\)](#) gir en veiledning til og nærmere beskrivelse av statlige utredninger.

Helsedirektoratet er et statlig myndighetsorgan som er helfinansiert via statsbudsjettet. Når fagpersoner og klinikere inviteres til deltakelse i arbeidsgrupper og referansegrupper, er hovedregelen at det ikke gis godtgjørelse for deltakelse hvis personen er offentlig ansatt. Praksis om godtgjøring i Helsedirektoratet bygger på veiledende bestemmelser i Statens personalhåndbok, men med presiseringer og utfyllende bestemmelser tilpasset Helsedirektoratets behov for ekstern bistand.

Kunnskapsbasert tilnærming

Nasjonale anbefalinger er utarbeidet med en kunnskapsbasert tilnærming. Det innebærer at forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring på en systematisk måte vurderes opp mot ønskede og uønskede konsekvenser av et tiltak ([Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer](#)). På områder der det er funnet mindre forskningsbasert kunnskap og/eller overføringsverdien fra internasjonal til norsk helsetjeneste er lav, blir klinisk kunnskap og brukerkunnskap tillagt større vekt.

For å identifisere relevant forskningslitteratur ble det gjennomført systematiske litteratursøk, og publikasjoner er vurdert opp mot forhåndsdefinerte problemstillinger. Dokumentasjonsark for prosessene er tilgjengelig ved de respektive anbefalingene. Publikasjonene er kvalitetsvurdert ved hjelp av [sjekkliste for systematiske oversikter](#) (fhi.no).

I arbeidet med denne retningslinjen, ble det gjennomført systematiske litteratursøk på aktivitetsbaserte intervensjoner og kognitiv atferdsterapi. Et stort antall systematiske oversikter ble identifisert. De samme primærstudiene er inkludert i de fleste av de systematiske oversiktene, derfor ble de nyeste systematiske oversiktene av god eller moderat kvalitet inkludert. I etterkant av publisering av utkastet har vi sett behovet for et systematisk litteratursøk på ME med PEM, for å oppdatere kunnskapsgrunnlaget om sykdommen. Dette vil måtte inkluderes i en oppdatert versjon etter høringen. Tillit til effekttestimatene er vurdert ved hjelp av GRADE-tilnærming (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Tillit til effekttestimatet (med GRADE) vurderes ikke på enkeltstudier, da disse ikke tillegges stor vekt i nasjonale anbefalinger. Der noen studier har fått en høyere vurdering i denne sammenhengen gjort av arbeidsgruppen vil man måtte revurdere for å benytte samme grad i tidligere litteratursøk som ved NICE som har gitt noen en lavere grad.

Forskningen ble diskutert i arbeidsgruppen sammen med klinisk erfaring og brukererfaring. Arbeidsgruppen har diskutert relevante forhold slik som verdier, ønskede og uønskede effekter, ressursbruk, likhet, akseptabilitet og gjennomførbarhet knyttet til de aktuelle problemstillingene. I tilfeller der erfaringer er sprikende, bruker Helsedirektoratet også utredningsinstruksen for å identifisere faktorer som kan ha påvirket erfaringene i positiv eller negativ retning.

Samlet utgjør forskning, brukererfaringer og klinisk erfaring grunnlaget for de enkelte anbefalingene, og begrunnelsene har til hensikt å synliggjøre dette.

Oppdatert litteratursøk på ME med PEM vil gjennomføres før endelig publisering (etter ekstern høring), for å sikre at nyere forskning fanges opp.

Arbeidsform og deltakere

Helsedirektoratet har ledet arbeidet og skrevet utkastet. En bredt sammensatt arbeidsgruppe har hatt en rådgivende funksjon og gitt innspill til innholdet. Fire personer har tatt dissens på høringsutkastet og fire brukerrepresentanter tok ut dissens etter publiseringen av høringsutkastet (se nedenfor), og viser at det er full splid om mye av innholdet og potensielt problemer med sammensetningen av arbeidsgruppen der man har laget en kunstig balanse av støttere til fagfellevurdert og etterprøvbart forskning av høy kvalitet på ME med PEM og de med en klinisk erfaring innenfor utmattelse.

Ved en framtidig oppdatering av retningslinje om ME med PEM bør en slik gruppe settes sammen av de med erfaring innenfor ME med PEM, ikke kun med symptomer som utmattelse eller utdaterte alternative forklaringsmodeller som internasjonalt og vitenskapelig ikke kan forklare sykdommen ME og medfølgende symptombylde. Kritikken om at en brukerforening uten syke med ME lenger har fått to representanter gjør at man i framtidige arbeidsgrupper må gi alle brukerforeninger en eller to representanter, men ikke ha ulike antall.

Prosjektgruppe

- Mona Svanteson, seniorrådgiver/prosjektleder, avdeling for fagutvikling i spesialisthelsetjenesten
- Cesilie Aasen, seniorrådgiver/fagansvarlig, avdeling for plan og samhandling
- Turid Nygaard Dager, seniorrådgiver, avdeling for psykisk helse og rus
- Ingunn Løvdal Sørensen, seniorrådgiver, avdeling for fagutvikling i spesialisthelsetjenesten
- Per-Christian Wandås, seniorrådgiver, avdeling for helse- og omsorgstjenester

Prosjektet har hatt juridisk støtte samt støtte for metode og litteratursøk

- Bibliotek for helseforvaltningen, FHI, har bidratt med systematiske litteratursøk.
- Avdeling for normering, Helsedirektoratet, har gitt metodestøtte.
- Avdeling for helserett og Avdeling for rettsaker og helserett i Helsedirektoratet, har gitt juridisk bistand.

Arbeidsgruppe

- Anette Owesen Espe, Oslo Kommune, helsesykepleier
- Ann Kristin Grøntjernet, Recovery Norge, brukerrepresentant
- Arnstein Finset, Norsk psykologforening, psykologspesialist
- Beate Klungland, Oslo Kommune, bydel Vestre Aker, ergoterapeut
- Carina Mørch-Storstein, Norsk Covidforening, brukerrepresentant
- Hanne Nygaard, Oslo universitetssykehus, Norges fysioterapeutforbund, fysioterapeut
- Hannah Sagstad, Recovery Norge, brukerrepresentant
- Ingjerd Helene Jøssang, Norsk forening for allmennmedisin, spesialist i allmennmedisin
- Ingrid B. Helland, Oslo universitetssykehus/Kompetansetjenesten for CFS/ME, spesialist i barnemedisin
- Ingrid Skogdal, Unicare Friskvern (Asker) og Drammen Fysioterapi, fysioterapeut
- Karen Walseth Hara, NAV, koordinerende rådgivende overlege
- Kristian Sommerfelt, professor emeritus, spesialist i barnemedisin
- Linn B. Herner, Oslo universitetssykehus, psykologspesialist
- Maja Wilhelmsen, Universitetssykehuset Nord-Norge, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering
- Nina Langeland, Haukeland universitetssykehus, spesialist i infeksjonsmedisin
- Peter Prydz, Norsk forening for allmennmedisin, spesialist i allmennmedisin
- Stine Nilsen Skogheim, Tromsø kommune, ergoterapeut
- Tanja Thorsen, ME foreldrene, pårørenderepresentant
- Tom Farnen Nerli, Sykehuset Vestfold, Kysthospitalet, spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering
- Tormod Landmark, St.Olavs hospital, psykologspesialist
- Trude Schei, Norges ME forening, brukerrepresentant

Dissenser

Tom Farnen Nerli, Linn Breen Herner, Ingjerd Helene Jøssang og Peter Prydz har tatt dissens på høringsutkastet:

[Tom Farnen Nerli](#)

[Linn Breen Herner](#)

[Ingjerd Helene JøssangPeter Prydz](#)

Brukerrepresentantene nedenfor tok ut dissens etter publisering av høringsutkastet: (hyperlink til disse dissenser må også legges til på samme måte som dissenser over, men er lagt ved i slutten av retningslinjen):

- Carina Mørch-Storstein, Norsk Covidforening, brukerrepresentant
- Trude Schei, Norges ME forening, brukerrepresentant
- Tanja Thorsen, ME foreldrene, pårørenderepresentant

Habilitet

Arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Intellektuelle eller finansielle interesser som potensielt kan påvirke arbeidet er lagt frem for de andre deltakerne i arbeidsgruppen. Ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identifisert. Medlemmer i arbeidsgruppa var ikke tilstede ved diskusjoner om artikler der de selv er medforfattere.

Det er sjelden deltakere ekskluderes fra Helsedirektoratets retningslinjeutvikling på grunn av inhabilitet. Helsedirektoratet ønsker bidragsytere med ulike ståsted inn i arbeidet for diskusjoner som kan bidra til fagutvikling.

Referanser

Hestevik CH, Langøien LJ, Bergsund HB. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier [Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis] 2025. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025.

Arne Backer Grønningsæter (red.) *Tjenesten og MEg. Samlerapport* fra et prosjekt om ME-sykes møte med den norske velferdsstaten. Fafo og SINTEF 2023

Utredning, behandling og oppfølging

Anbefaling

Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen

Utredning av voksne utføres primært av fastlegen, der fastlegen følger opp forløpet med nødvendig ekskludering av andre primære sykdommer og tilstander, og i etterkant av utredning for støtte og oppfølging av sykdommen. Utredning av barn kan begynnes hos fastlegen, og dersom sykdomsbilde klinisk stemmer overens med ME og annet enkelt kan utelukkes, kan en slik utredning noen ganger også medføre diagnose satt av fastlege med spesialisering. Dette er en endring fra i dag og fordrer at offentlige myndigheter oppdaterer interne krav og retningslinjer. Utredningen må tilpasses den enkelte pasients sykehistorie og symptomer, og gjennomføres ofte over flere konsultasjoner. Utredningen bør inkludere:

- Utelukkelse av tilstander der utmattelse og andre symptomer på ME er et kjent symptom, eller der sykdomsbilde er likt
- Vurdering på om andre mer akutte pasientforløp og tilstander bør vurderes og gjennomføres enten først eller samtidig
- Kartlegging av pasientens totale symptom-bilde, også gjennom bruk av standardiserte skjema og vurderinger særlig FUNCap
- En helhetlig kartlegging av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer som påvirker pasientens situasjon og behov for avlastning, støtte, hjelpemidler, symptomlindring eller tilrettelegging av for eksempel skole eller arbeid der slik er aktuelt
- Råd og informasjon til pasienten underveis i utredningen, særlig rundt konsekvenser av PEM og behov for å unngå PEM og hvordan finne et toleransevindu for hva man maksimalt bør gjøre
- Kartlegging av symptomer som ikke stemmer overens med ME (eller som er sjeldnere dokumentert del av ME) som kan være en del av sykdomsbildet, som også inkluderer typiske komorbiditeter ved ME som postural takykardisyndrom (PoTS) og andre former for dysautonomi, IBS, pågående infeksjoner slik som borreliose, eller sekundære tilstander slik som feilernæring, sekundær depresjon fra å ha en livsbegrensende sykdom eller tilstander som insomni

Tiltak og behandling, inkludert symptomlindrende behandling, bør igangsettes fortløpende. Å sikre pasientene økonomisk trygghet og tilpasning av hverdagen tidlig er viktig for at de skal kunne følge opp utredning og sykdommen uten å risikere forverring av tilstanden og funksjonsfall. Ved behov for tverrfaglighet i utredningen og oppfølgingen, kan også andre kommunale tjenester hentes inn.

Vær oppmerksom på at det å bli tatt på alvor om sykdomsbilde fremmer trygghet og tillit, og er avgjørende for videre oppfølging og samarbeid med pasienten for å sikre bedre forløp der man tidlig identifiserer ME med PEM og kan forsøke å bremse funksjonstap og øke livskvalitet.

Praktisk informasjon

Pasientgruppen består av en heterogen gruppe når det gjelder funksjonsnivå, symptom-bilde og symptomtrykk. Det er usikkert om noen som har ME med PEM kan oppleve spontan bedring i løpet av utredningen, da utredningen må gjøres ferdig før man kan konkludere med at det var ME de hadde og ikke andre lignende tilstander. Det finnes ingen studier som viser en klinisk relevant forventning om spontan bedring av ME med PEM etter kanadakriteriene. Det finnes likevel dokumenterte tilfeller der pasienter med ME med PEM har blitt symptomfrie, men siden mekanismene ved ME ikke er kjent er det ikke nok kunnskap om disse er i revisjon eller friske. Dette er ikke ulikt andre sykdommer selv med kjent årsak, der man fremdeles ikke vet hvorfor noen sykdommer går i remisjon og hvorfor det kun skjer med noen, uten at

det er mistanke om at diagnosen var feil eller at dette kan forventes for andre. En slik uforventet remisjon rapportert hos enkelte er ikke noe det offentlige bør ta utgangspunkt i ved ME-syke med PEM, noe som vil bryte med dagens trygderettspraksis og oppfølging av ME-syke.

Ved innledende konsultasjon der man mistenker ME med PEM er tiden ofte begrenset. Gjør en enkel første utredning på om pasienten har symptomer som kan være PEM, for eksempel gjennom å gå gjennom en vanlig dag, versus hva som skjer etter unormale anstrengelser, screen for om pasienten kan ha alternative forklaringer som kan være PEM i realiteten slik som at de føler seg fyllesyke av trening dagen etter, at de føler seg forkjøla etter stress, men uten feber, eller lignende der en pasient uten høy helsekompetanse eller andre som ikke kjenner like godt til PEM kan ha mistolket hva symptomene er. Gjennomfør en enkel klinisk undersøkelse, og vurder behovet for å begynne med relevante lab-prøver, eksempelvis hemoglobin, virus som covid eller EBV, leukocytter, HbA1c, CRP, Vitamin D, Vitamin B12, ferritin og FT4/TSH.

Ved 50% nedsatt funksjonsevne og over seks måneders varighet av symptomer for voksne, eller 3 måneder for barn, vurder en eventuell ME-diagnose og utredning i henhold til [Canadakriteriene](#). [FUNCAP](#) er et skjema som er designet for å synliggjøre funksjonskapasitet og tap av funksjon hos ME-syke, eller andre pasienter med PEM, gjennom å vise hvilke konsekvenser det å gjøre én aktivitet har for evnen til å utføre andre aktiviteter eller hvilke som ikke kan gjøres under hele tatt. Skjemaet er utviklet i dialog med tusenvis av pasienter gjennom en serie spørreundersøkelser og er tilpasset norske forhold da det er utviklet i Norge.

Hvis pasienten ikke har opplevd vesentlig bedring siden første konsultasjon og ME fortsatt mistenkes, vurder følgende og begynn prosessen med å vurdere ME etter canadakriteriene:

- Forutgående hendelser/sykdom og en mer omfattende anamnese
- Ytterligere lab-prøver
- Fysisk form og funksjon, ved vurdering av funksjon og om man har mistet over 50 prosent av sin funksjon skal man telle både med arbeidsfunksjon, men også hvordan dagliglivet ellers påvirkes, slik at også folk med mindre funksjonstap av arbeidsevne kan være aktuelle å vurderes for ME
- Psykisk helse
- Kartlegging av symptomer og faktorer som påvirker i positiv og negativ retning. Se eksempel på verktøy for å identifisere faktorer som påvirker pasientens helhetlige situasjon i anbefaling om funksjonskartlegging, som ved bruk av FUNCAP-27 eller FUNCAP-55 for å avdekke de særegne måtene ME ofte slår ut i pasienters liv, og ved behov også en mer generell [funksjonskartlegging](#).
- Påvirkning på skole eller jobb dersom dette er aktuelt og eventuelle akutte behov for tilpasning eller sykemelding
- Beskrivelse og undersøkelse om det er noe skjermingsbehov eller nyoppstått lysømfientlighet, lydømfientlighet eller lignende
- Hva plager pasienten mest og hvordan påvirker dette livskvaliteten deres, gjerne også med støtte av feks EQ-5D-5L skjema, SF-36 og eventuelt pedsQL eller Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT))

- Aktuelle supplerende blodprøver:
 - trombocytter, leukocytter diff., Na, K, Ca, ALAT, kreatinin, SR, D-vit, folat
 - Kreatininkinase hvis muskelsmerter
 - ProBNP ved mistanke om hjertesykdom (anstrengelsesutløst kraftsvikt/dyspnø/takykardi)
 - ACTH/cortisol ved mistanke om binyrebarksvikt
- EKG/EEG på indikasjon
- Blodtrykk og puls liggende og stående , gjennom en fattigmannstest/NASA lean test for identifisering av ortostatisk intoleranse, ved positive funn bør man henvise til videre kardiologisk testing som en 24-timers holter-måling
- Urinstix
- Henvvisning til:
 - Respiratorisk polygrafi ved mistenkt søvnapné eller primære søvnlidelser
 - Andre spesialiteter, undersøkelser eller faggrupper dersom det er mistanke om underliggende lidelse primært, sekundært eller som del av oppfølgingen ved funn i løpet av utredningen
 - MR av hodet og eventuelt ryggmarg for å avdekke andre nevrologiske lidelser bør gjøres som en standard del av utelukking en
 - Spinalpunksjon som kan vurderes der det er uklart og annen utredning gjør at man ikke kan utelukke annen primær sykdom eller ME uten en slik undersøkelse
 - BUP/DPS eller tilsvarende som kan utrede og utelukke primær psykiatrisk lidelse, eller ved tidligere psykiatriske problemer kan hjelpe å skille mellom disse og nyoppståtte symptomer

Denne listen og tilsvarende for barn bør oppdateres til å være minst like grundig som i nasjonal veileder før publisering .

Avtal hvordan pasient og fastlege kan jobbe sammen videre, også dersom pasienten følges opp av andre instanser. Konsultasjoner avtales fra gang til gang i lys av tilstandens forløp. Vurder behovet for å involvere pårørende etter pasientens ønske. Se mer informasjon i [pårørendeveilederen](#).

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

- **Rutiner i døgnet for ernæring og søvn**
- Gå gjennom en typisk hverdag, undersøk ernæringsstatus, spør rundt om det er mistanke om ufrivillig vekttap eller økt vekt, vurder om det er sannsynlig at de kan dekke sine døgnbehov for næring og væske, vurder om tiltak må prøves ut for å forebygge eller behandle feilernæring eller plager som hindrer god ernæring.
- **Rutiner i døgnet for ernæring og søvn**
- For søvn bør man kartlegge hvor god søvnhygiene pasienten klarer å ha, rundt om de har noe eller ingen forfriskende søvn, søvnmønster og våkenhet, evne til å sovne når man vil eller holde seg våken, og ved behov tiltak for å sikre bedre eller mer søvn, særlig når enklere tiltak ikke fungerer.
- **Usikkerhet**
 Informer pasienten om at utredningen gjøres for å avklare mulige årsaker til sykdomsbildet, men at man ikke alltid finner en tydelig forklaring på hvorfor symptomene oppsto. Det kan også avdekke at man ikke har ME men annen sykdom eller tilstand og at man da vil følge opp slike funn. Det betyr ikke at symptomene ikke er reelle om man ikke finner svaret på årsak i en blodprøve. Trygg pasienten på at man sammen kan finne frem til tiltak og behandling som kan bidra til stabilisering eller kanskje bedring gjennom en slik utredning.
- **Symptomer**
 Legg til rette for en reflekterende dialog med utgangspunkt i pasientens egen beskrivelse av symptomer, uten å bagatellisere eller mistro den. Informasjon om symptomer pasienten beskriver, også om anstrengelsesutløst sykdomsforverring/PEM (se definisjon i [diagnosekriteriene for ME](#)), 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 fordi man vil bidra til å lindre

symptomtrykket slik at disse spiller en mindre rolle i deres hverdag når man klarer å unngå PEM.

- **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). Pasienter med et høyt aktivitetsnivå kan rådes til å fordele aktiviteten jevnere gjennom dagen og uka, at tyngre oppgaver planlegges rundt etter hvile eller at de forsøker å redusere aktivitet gjennom prinsipper om energiøkonomisering. Snakk gjerne med pasienten om at pauser i hverdagen (også fra kognitive aktiviteter), kan gjennomføres før og etter aktiviteter der pasienten opplever restitusjon. Restitusjon og hvile er nødvendig, men mengden man trenger vil variere etter hvor stort symptomtrykk det er, om man er i eller på vei ut av PEM, om man har en generelt stabil form eller ok funksjonsnivå og plager svinger veldig. For de som er i en periode med forverring som stadig blir verre er det viktig at man kan bistå til å «dra i nødspaken» og bistå pasienten i å stabilisere sin form og ivareta sin helse.

- **Pasientens ressurser**

Hvordan ressurser kan være en styrke i håndtering av situasjonen og veien til stabilisering eller noe bedring.

Tilrettelegging i konsultasjoner

Vurder behovet for

- å legge inn ekstra tid/eventuelt pauser i konsultasjonene
- spesielle hensyn som kan gjøre konsultasjonen lettere å gjennomføre (for eksempel lyd- og lys)

- enkel skriftlig oppsummering
- videokonsultasjoner eller hjemmebesøk
- Bruk av skjemaer eller ressurser å fylle ut på forhånd eller mellom ulike konsultasjoner, slik som døgnhjul

Sørg for nødvendig informasjon og dialog med NAV

Ved alle ytelser fra NAV og kommunen er det nødvendig med en helhetlig og oppdatert kartlegging av funksjon, både ressurser og begrensninger. Se utfyllende informasjon i anbefaling ["Fastlegen bør igangsette tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende - også under utredning."](#)

Henvisning til tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten

Henvisning til [tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten](#) kan være aktuelt ved uavklart diagnose eller der en tverrfaglig spesialisert vurdering er hensiktsmessig på grunn av tilstandens kompleksitet. I henvisningen beskrives pasientens utfordringer, og opplysninger som bidrar til en helhetlig forståelse av symptombildet. Inkluder:

- Beskrivelse av pasientens tilstand
- Fysisk funksjon og daglig fungering (ADL)
- Resultat av undersøkelser/ utredning (inkl. funksjonsvurdering)
- Pasientens opplevelse av egen situasjon og ønske om hjelp
- Psykisk helse
- Tilleggsdiagnoser
 - Somatisk og psykisk sykdom
 - Søvnforstyrrelser
- Sosial situasjon
 - Familie
 - Arbeid, tiltak/oppfølging fra NAV
 - Skole/utdanning
- Legemiddelbruk
 - Legemiddeloversikt og tidligere legemiddelbruk
 - Eventuelt problematisk rus- eller legemiddelavhengighet
- Annen tidligere relevant behandling og effekt av denne
- Forventninger til tverrfaglig utredning/behandling fra pasient og henviser
- Relevante utredninger/epikriser

Begrunnelse

Erfaringer fra pasienter og pårørende viser at det i liten grad gis råd, og også motstridende råd underveis i utredningen, og at dette bidrar til usikkerhet. Det kan også være vanskelig å vurdere reelt funksjonsnivå da dagsform varierer og symptomer fluktuerer. Mange pasienter beskriver det å ikke bli trodd og tatt på alvor som svært belastende, og både erfaringer og forskning viser at tillit til behandler er fremmende for respons på tiltak/øker oppfølging av tiltak (Hestevik CH, Langøien LJ, Bergsund HB, 2025). Å skape en gode, trygge rammer rundt de første møtene er derfor med på å legge grunnlaget for en allianse der lege og pasient jobber best mulig sammen.

Langvarig utmattelse, inkl. ME er forbundet med mange plager og belastninger på ulike livsområder. Utredningen består blant annet i å utelukke andre tilstander som kan forklare plagene samt gjøre en helhetlig kartlegging av faktorer som kan bidra til forverring og sykdomsbilde. Det vil vanligvis være behov for flere konsultasjoner over tid, og utredningen må derfor legges opp individuelt. Pasienter med MS er hos legen med vage symptomer i flere år før diagnose, for eksempel har flere besøk hos lege pga [fatigue 5-10 år før diagnose](#): ME påvirker alle livsområder, og for best mulig forståelse av personens helhetlige situasjon, vil en tverrfaglig tilnærming styrke utredningen.

Pasienter med utmattelsestilstander opplever ofte unødvendig lange forløp før diagnose, og blir "kasteballer" i systemet. En bred utredning er viktig for å unngå feildiagnoser og for å fange opp annen sykdom.

Referanser

Hestevik, C., Langøien, L., & Bergsund, H. (2025). Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier [Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis] - 2025 Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025. ,

Anbefaling

En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling

Det anbefales å bruke FUNCAP for å få oversikt over grunntilstanden/baseline i sykdommen, hvordan PEM påvirker pasienten og følge opp over tid for å se om for eksempel bruk av gjentatte utfyllinger over tid eller symptomdagbok kan gi et tydeligere bilde. I tillegg oppfordres det til å bruke funksjonsområdene i ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse) for å få et helhetlig bilde av pasientens situasjon, inkludert ressurser og begrensninger, dvs en helhetlig funksjonskartlegging.

Funksjonskartleggingen bør gjennomføres av helsepersonell med kompetanse på brukergruppen, aktivitetsutførelse og kartlegging av samspillet mellom faktorene i ICF. Bistand med kompetanse fra fysioterapeut, ergoterapeut og/eller psykiatrisk sykepleier/psykolog i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan være aktuelt.

Funksjonskartleggingen kan gjennomføres over flere konsultasjoner, og bør tilpasses pasientens symptomtrykk og livssituasjon. Tiltak for identifiserte faktorer bør iverksettes fortløpende.

Dette bør inngå i en helhetlig funksjonskartlegging:

- FUNCAP skjema fylt ut minst to ulike dager gjerne med noe lengre tid mellom
- Kartlegging av funksjonsevne og samspillet mellom de ulike funksjonsområdene i ICF:
 - Kroppsfunksjoner
 - Aktivitet/deltakelse
 - Miljø/omgivelser
 - Personlige faktorer
- Kartlegging av aktivitet over tid: Aktivitetsutførelse, inkludert positive og negative erfaringer av aktivitet, aktivitet de savner og måtte stoppe å gjøre og PEM (se definisjon i [Canadakriteriene](#))
- Pasientenes mål og ønsker gjennom utredningen og etter en eventuell diagnose
- Utfordringer som de trenger hjelp til å løse i hverdagen sin som kronisk syk med et nedsatt funksjonsnivå og plan for videre tiltak

Se anbefaling [Fastlegen bør igangsette tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende - også under utredning](#) for informasjon om dokumentasjon til NAV fra funksjonskartleggingen.

Praktisk informasjon

ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse)

ICF er en veiledende modell for å ivareta alle funksjonsområder i både kartlegging og behandling. Den beskriver hvordan kroppslige funksjoner og strukturer (biologisk), personlige faktorer og mentale prosesser (psykologisk), samt omgivelsesfaktorer som familie, arbeid og samfunn (sosialt) samlet påvirker en persons funksjon og deltakelse.

Gjennomføringen og omfang av funksjonskartleggingen tilrettelegges individuelt. Kartleggingstiltakene består av en verktøykasse, hvor det velges ut elementer som er hensiktsmessig for hver enkelt bruker ut ifra faktorer. Hovedtilnærming er strukturerte samtaler og observasjoner i aktivitetsutførelse. Se utfyllende informasjon om de [ulike områdene i ICF](#)

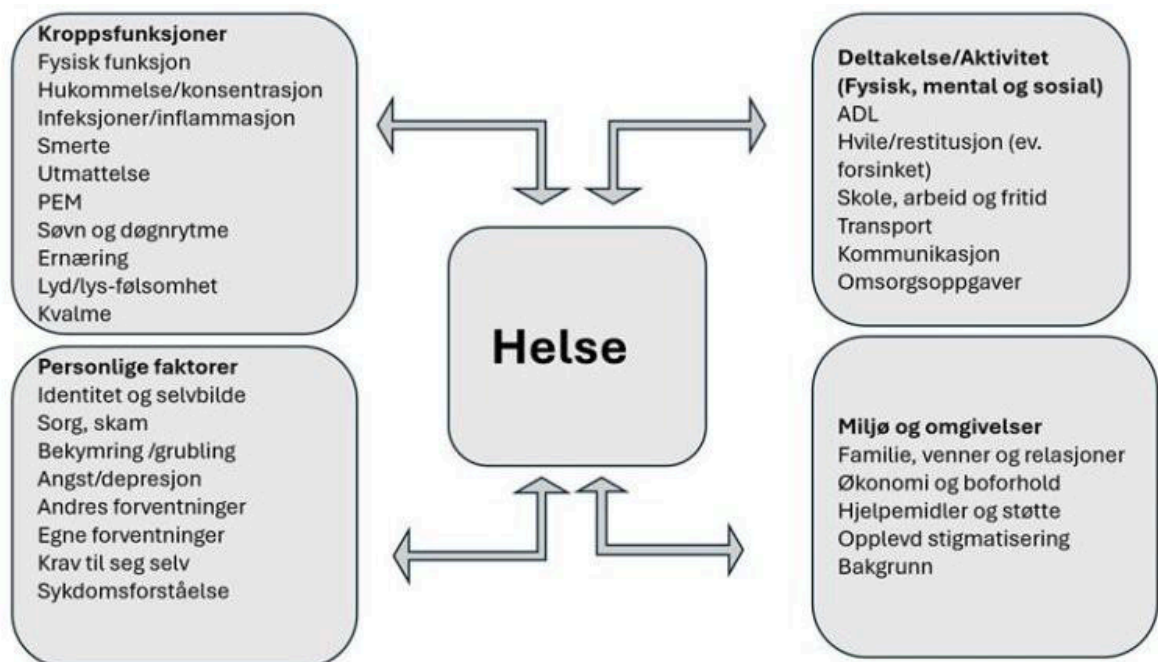


Fig. 1 Det komplekse samspillet mellom ulike faktorer. (Tilpasset modell for utmattelse basert på ICF. Faktorene er kun eksempler).

Benytt gjerne en figur (Fig.1 er kun et eksempel) for å illustrere det komplekse samspillet mellom ulike faktorer som påvirker pasientens fungering. Fokus på figuren i samtalen gir mulighet for et refleksjonsrom for å utforske, identifisere og utelukke belastninger, og for å anerkjenne pasientens symptomer. Få frem pasientens egen erfaring og forståelse av symptomene. Personlige egenskaper påvirker ikke diagnostisering, men kan hjelpe når man skal se på tiltak slik som energiøkonomisering og aktivitetsregulering for å unngå PEM.

1. Snakk med pasienten om at mange ulike faktorer kan spille inn og påvirke hverandre. Det betyr at positive tiltak på ett område også kan bidra til bedring på flere andre områder, hvis man først får god og stabil næring kan andre plager bli mindre. Det samme gjelder i motsatt tilfelle også, ting som smerter eller kvalme kan negativt påvirke mange andre deler og å lindre slike symptomer noe kan gjøre at man spiser eller hviler bedre.
2. Benytt samtalen til å identifisere faktorer (eksempler i Fig. 1) som pasienten erfarer at har/har hatt betydning for utvikling av helsesituasjonen/utmattelsen slik den er i dag.
3. Prioriter identifiserte faktorer sammen med pasienten. Hvilke faktorer/symptomer opplever pasienten som mest belastende og hva ønsker pasienten helst hjelp til og utredning av først?
4. Benytt videre konsultasjoner til å teste ut og evaluere tiltak.

Innhent informasjon fra andre samarbeidspartnere etter samtykke, eksempelvis skole, arbeidsplass, rehabilitering, NAV, BUP, DPS, fysioterapeut, ergoterapeut, helsesykepleier der det er relevant. Vurder behovet for å involvere pårørende dersom pasienten samtykker til dette. (Se mer informasjon i

[pårørendeveilederen](#)).

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

Kartlegging av aktivitet og deltakelse gir blant annet oversikt over aktivitetsmønstre/vaner, hva som oppleves som meningsfulle aktiviteter, hva som påvirker helsen, og hvilke aktiviteter som gir opplevelse av mestring og hva som gir PEM og hva som sjeldent eller aldri gir PEM og er en del av pasientens grunntilstand/baseline. Den gjennomføres over tid, for eksempel i én eller flere uker. Under denne perioden er det likevel nødvendig å gi støtte og tiltak løpende, så ikke utredning fører til forverring og PEM. Ulike metoder kan benyttes, for eksempel aktivitetsdagbok, symptomdagbok, samtaler, spesifikke skjemaer og/eller observasjon mens man gir støtte som for eksempel gjennom hjemsykepleie eller utelukkende tilpasset observasjon når pårørende yter omsorg til de sykeste før man kan finne ordninger som er til hjelp og støtte og ikke skade.

Eksempler på tilrettelegging av kartleggingen:

- Avklar kommunikasjon med pasienten.
- Planlegg gjerne flere korte møter fremfor færre lengre møter.
- Evaluer i starten av møtet hvordan pasienten opplevde forrige møte.
- Avklar neste møtes innhold på slutten av møtet.
- Ved nedsatt mental kapasitet eller hjernetåke, kan det være vanskelig med aktivitetsdagbøker eller symptomdagbok alene og over tid. Døgnhjul som tar utgangspunkt i en typisk dag eller siste døgnet kan hjelpe. Bistand fra pårørende eller gjennomføring av et strukturert intervju kan være alternativer eller supplement.

Begrunnelse

Hensikten med en funksjonskartlegging er en helhetlig forståelse av pasientens utfordringer som utgangspunkt for igangsetting av tiltak. Kartleggingen utgjør i seg selv en viktig intervensjon som kan bidra til å skape bevissthet om enkeltfaktors betydning og en felles forståelse av pasientens utfordringer og hva som skaper PEM eller økt sykdomsbelastning. Funksjonskartleggingen bidrar til å identifisere relevante problemområder og gir et grunnlag for å støtte diagnostiseringen og å igangsette tiltak. Den gir også et grunnlag for nødvendig dokumentasjon til tjenesteytere som kommunen og NAV.

ICF kan være nyttig for noen ved langvarig utmattelse fordi modellen gir en helhetlig, strukturert og tverrfaglig måte å beskrive hvordan kroppslige, psykiske og sosiale faktorer påvirker funksjon og deltakelse. Modellen gir en ramme for både kartleggingstiltak, intervensjonstiltak og målsetting, og fanger opp bredden av faktorer som påvirker funksjon, ikke bare symptomer. Den inkluderer kroppslige funksjoner, aktiviteter og deltakelse, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer. ICF gir et strukturert språk og rammeverk for å beskrive dette samspillet og dermed et utgangspunkt for en felles forståelse i tverrfaglig samarbeid.

FUNCAP er likevel det kartleggingsverktøyet som best fanger opp det essensielle ved ME-sykdom, som er hva kan faktisk gjøres uten noe forvirring, med noe forverring og hva gir PEM, og hvilke ting kan aldri gjøres uansett fordi det ikke er mulig eller trygt for pasienten. Denne kan også gjøre både behandler og pasienter med pårørende oppmerksomme endringer i funksjon.

Klinisk erfaring tilsier at tiltak og behandling må individuelt vurderes og tilpasses den enkelte pasients funksjonsnivå, symptomtrykk og livssituasjon. Dette innebærer at en helhetlig vurdering er nødvendig for å finne tiltak og behandling som er rett for den enkelte. Likevel er det noen prinsipielle føringer om at PEM skal hensyntas og alltid unngås, da en episode med PEM alene kan føre til forverring av funksjonsnivå, permanent forverring, skade og enorm forverring av livskvalitet.

Anbefaling

Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utrednin

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. Dette gjøres også nettopp å tilby mer støtte enn til tilsvarende andre sykdommer eller aldersgrupper, fordi har en begrensning i energi, ikke motivasjon, vilje eller manglende mestring av grunnleggende ferdigheter.

Tiltakene bør tilpasses den enkelte pasients funksjonsnivå, alder og barns behov for utvikling, symptomtrykk, PEM og livssituasjon, basert på [funksjonskartleggingen](#), og bør inkludere:

- Behandling rettet mot eventuelle andre symptomer
- Behandling og tiltak rettet mot andre faktorer som påvirker pasientens helhetlige situasjon og fungering
- Veiledning i [aktivitetsregulering](#), [energiøkonomisering](#), [restituerende hvile](#) og egentiltak
- Informasjon og samtaler, eksempelvis om symptomer og mestringsstrategier eller strukturerte samtaler rettet mot pasientens utfordringer hvis de ønsker å finne løsninger på praktiske problemer eller ikke kjenner til hva slags støtte eller tilrettelegging eventuelt kan hjelpe.

Undervisning på Lærings- og mestringssenter og kontakt med likeperson kan vurderes til de som ikke sannsynligvis vil få en forverring av dette eller få PEM. For andre mer hardt rammet kan det være mer nyttig at omsorgspersoner og pårørende heller får tilbud om slike kurs og oppfølging.

Ved behov for støtte og veiledning i aktivitetsregulering eller annen helsehjelp, i tillegg til hva fastlegen kan tilby, bør bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten vurderes. Eksempler på kommunale tilbud mange eller noen kan ha nytte av, der de øverste er mer sannsynlig nyttige:

- Samarbeid med eksempelvis fysioterapeuter, logoped, klinisk ernæringsfysiolog og ergoterapeuter
- Brukerstyrt personlig assistanse(BPA) eller kommunal BPA
- Hjemtsykepleie
- Omsorgsstønad
- Tverrfaglige ambulante team
- Avlastning
- Egne tilpassede team eller enheter for oppfølging av for eksempel unge, personer med nevrologiske tilstander eller tilbud tilpasset de mest alvorlige syle
- Dagtilbud og gruppetilbud ved isolasjon og behov for tilpasset arena å være i og med rett til støtte med transport til og fra

Tilbud ved Frisklivssentraler som har kompetanse på brukergruppene og på aktivitetsregulering og fatigue kan være et mulig lavtersktilbud i enkelte kommuner for de minste rammede av sykdommen.

Henvisning til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Det er etter lengre forsøk med rehabiliteringstilbud vist at disse tilbudene fører til forverring og begrenset nytte, på tross av at felleskapet og det sosiale var veldig ønsket og trukket fram som positivt. Med unntak av digitale kurs eller kortvarige dagskurs for de mildeste kan ikke bruke av dette tilbudet forsvares lenger med tanke på risikoen for skade og lav nytte. Denne endringen krever en oppdatering i relevante myndigheter og byråkrati for å sikre at rehabilitering ikke kan kreves utprøvd. Forventet nytte må vurderes individuelt blant de minst rammede og om de ønsker å benytte et digitalt eller dagtilbud, 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 dagrehabilitering er aktuelt)
- om tiltak i 1. linjetjenesten er gjennomført, og det er behov for spesialisert kompetanse for å komme videre
- om spesialisert kompetanse kan gi pasienten verktøy for å nå konkrete og realistiske mål som pasient og fastlege har identifisert sammen

Ved behov for drøfting av aktuelle tilbud, kan regional koordinerende enhet for rehabilitering kontaktes via [rehabiliteringstelefonen](#).

Legemidler

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

NAV

Sørg for nødvendig dokumentasjon og dialog med NAV (se praktisk informasjon). NAV bør også bemerke seg endringer denne retningslinjen som direktoratet vil komme med et rundskriv om til NAV raskt.

Barn som pårørende

Helsepersonell skal sørge for at barn med syke foresatte eller søsken blir ivaretatt, jf. helsepersonelloven § 10a. Barna har rett til et familieliv etter den europeiske menneskerettighetskonvensjonen og har rett til nødvendig støtte for å få oppfylt rettighetene etter barnekonvensjonen. Dette inkluderer å prioritere å gi nødvendig støtte til omsorgspersoner for den ME-syke og for den ME-syke selv. Se mer informasjon om [informasjon og støtte til barn som pårørende](#) i pårørendeveilederen. Vurder eventuelt oppfølging fra helsestasjon/skolehelsetjenesten sammen med fastlege.

Praktisk informasjon

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

Eksempler kan være symptomlindrende behandling, hjelpemidler, informasjon om andre tjenester, henvisning til andre tjenester og systematisk, målrettede samtaler om spesifikke utfordringer. Se forslag til hvordan tiltak kan prioriteres sammen med pasienten, i praktisk informasjon i anbefalingen [En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging](#)).

Dersom kartleggingen har identifisert et høyt psykisk symptomtrykk med mye sekundære plager bør en henvisning til psykisk helsetjeneste vurderes for å finne det mest tilpassa tilbudet som tar hensyn til ME og PEM.

Ved bedring av symptomer og funksjonsnivå

Ved bedring anbefales oppfølging hos fastlege for å sikre at behandling og oppfølging er passende til den nye formen eller uten det samme som symptomtrykket som før. Med fastlege kan pasienten vurdere om eventuelle medisiner kan eller bør nedtrappes eller helt avsluttes, eller om disse tiltakene bør fortsettes med. Dersom man ikke var i jobb, tiltak eller skole før og ønsker forsøke dette kan fastlege se på behovet for tverrfaglig møte for å planlegge for dette for eksempel med NAV eller skolepersonell. Videre plan for oppfølging og tilpasning kan i dette forat planlegges for. Snakk med pasienten om hva som kan være hensiktsmessig ved symptomforverring og forsikre pasienten økonomisk med nødvendig kontakt med NAV ved behov. Det er viktig å minne om at dette bør være pasientstyrt og kun for de som ikke er så hardt rammet, og først når sykdommen er stabilt bedre over lengre tid og tilsvarende aktiviteter som det man ønsker å forsøke er noe man tolererer.

Individuell plan

ME-syke bør normalt få tilbud om individuell plan og koordinator, da gruppen generelt har ved behov for langvarige og koordinerte tjenester. Behovet meldes til koordinerende enhet i kommunen av fastlegen om pasienten ønsker tilbudet som er frivillig å motta. Se mer informasjon i [veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#).

Dokumentasjon til Nav

Beskriv vurderingen som ligger til grunn for tiltak som anbefales for pasienten, og eventuelt en begrunnelse for tiltak som ikke vurderes å være hensiktsmessige.

Fastlegens totalvurdering av pasientens helse og symptomenes innvirkning på funksjonsevnen er en viktig del av NAVs avklaring av arbeidsevne. Avgrens informasjonen til det du som fagperson kan si noe om, (eventuell usikkerhet angis).

- Bruk gjerne ICF sitt rammeverk.
- Vurder behovet for å supplere egen funksjonsvurdering. Foreslå eventuelt hvordan manglende funksjonsopplysninger kan innhentes og sikre at dette normalt gjøres eller begynnes før fristen for innsending av dokumentasjon.

Funksjonsvurderingens omfang tilpasses situasjonen, men for NAV er følgende punkter nyttige:

- Beskriv både begrensninger og ressurser
- Ha et helhetlig perspektiv: Fysisk, psykisk, kognitiv, emosjonell og sosial fungering og hvordan disse påvirkes av ME og PEM
- Tidsprofil/funksjon over tid: beskriv svingninger/variasjoner gjennom en dag, en uke, en måned, dersom pasienten har svingninger, hvilke restitusjonsbehov etter ulike aktiviteter pasienten har, bygg på ressurser slik som FUNCAP etc.
- Tempo: Er det behov for mer tid enn tidligere for å klare de samme oppgavene?
- Triggere: aktivitetsutløst forverring? Situasjonsbestemte? Andre utløsende faktorer?
- Nå-tidige/oppdaterede opplysninger
- Observasjonsgrunnlag (eksempelvis en time på poliklinikken, antall ganger med fysioterapeut hjem, hyppighet på konsultasjoner hos samme fastlege)
- Pasientens egen beskrivelse/ egenrapport om eget funksjonsnivå
- Legens faglige vurdering. Skill dette fra pasientens egenrapport.
- Sammenheng: Beskriv hvordan funksjonsnivået påvirker arbeidsevnen eller det NAV etterspør om gjelder andre ordninger slik som for eksempel hjelpemidler eller hjelpestønad.

Begrunnelse

Pasientgruppen er heterogen og har ulike symptombilder og funksjonsnivå, noe som krever individuelt tilpassede tiltak. PEM og utmattelse opptrer sammen med en rekke andre symptomer som påvirker pasientens helse og livssituasjon. Den helhetlige kartleggingen kan bidra til å identifisere bredden av belastninger i pasientens situasjon som hver for seg eller i samspill kan forverre eller opprettholde hele eller deler av symptombildet, slik som vedvarende PEM. Samtale om faktorer og symptomer som påvirker pasientens fungering bidrar til en felles forståelse mellom pasient og behandler av pasientens utfordringer. Tiltak rettet mot de ulike identifiserte faktorene kan bidra til prioriteringer i hverdagen, mestring og bedring av symptomer. Dette kan for noen bedre mulighetene for å komme i gang med ny aktivitet eller finne tilbake til tidligere ting man klarte før sykdommen ble forverret eller funksjonsnivået var høyere. Noen kan finne måter å tilpasse hverdagen på for eksempel gjennom [bruk av](#) BPA slik at man kan klare å gjøre mer med den begrensede energien man har.

Et redusert funksjonsnivå som i liten grad er synlig kan bidra til en opplevelse av utilstrekkelighet og skam, og kan utfordre pasientens oppfatning av egen identitet. Mange pasienter opplever en sorg over tapet av å ikke kunne delta i livet slik de ønsker, noe som kan føre til isolasjon og ensomhet. Dette er helt normalt og trenger ikke å sykeliggjøres, selv om pasienten kan ha behov for noe støtte eller enkelte kan ha nytte av terapier tilpasset ME-sykdommen og deres funksjonsnivå. Det kan gjøre at selv ekstreme hendelser i livet som samlivsbrudd kan takles bedre og i mindre grad kanskje fører til forverring av sykdomstilstanden. Dette er samme måte man også bør tenke om at medisiner som for eksempel mildner kvalme kan og bør prøves når kvalmen er omfattende, fordi da vil det gi mindre risiko for forverring av plagene eller føre til komplikasjoner. Det er heller ikke uvanlig at slike livsendringer fører til psykiske helseutfordringer som angst og depresjon. Det er derfor viktig at helsepersonell møter pasientene i deres tanker og opplevelser, og skiller mellom de begrensninger sykdommen gir, og hvilke psykiske plager som kan behandles. Det kan hende kartleggingsskjema for depresjon for eksempel kan gi falske positiver eller flagge noen for svært dårlig livskvalitet og psykisk helse, også om de er fornøyd med livet og mestrer hverdagen godt psykisk.

En kvalitativ forskningsoppsummering fra FHI (Hestevik CH, Langøien LJ, Bergsund HB, 2025) viser at pasienter verdsetter helhetlige tilnærminger, anerkjennelse av fysiske plager, og terapeutens empati og kompetanse. Realistiske forventninger ble også fremhevet for å styrke mestringsfølelsen. Brukererfaringer viser at anerkjennelse av fysiske symptomer og god informasjon om symptomene, særlig om PEM, bidrar til økt tillit til behandler og trygghet i rehabiliteringsprosessen. Brukererfaringer beskriver også at en forklaring på hvordan langvarige symptomer kan forstås, har vært viktig i bedringsprosessen.

Tverrfaglig samarbeid fordrer felles overordnet forståelse og koordinert tilnærming. Brukererfaringer og klinisk erfaring viser at det er behov for en felles forståelse mellom NAV og helse. Dokumentasjon fra kartleggingen kan bidra til en økt felles forståelse mellom NAV og helse, og derigjennom bedre koordinerte tiltak.

Legemidler

Ingen forskningsoppsummeringer har funnet grunnlag for å anbefale spesifikke legemidler til behandling av ME eller vedvarende utmattelse etter covid-19 per nå (NICE, 2021, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2024, Sunhedsstyrelsen, 2025).

Det er derimot en rekke legemidler og behandlinger som kan lindre symptomene som følger ved ME og følgetilstander. Her bør lege følge vanlige retningslinjer for forskrivelse av legemidler, men vurderer om terskelen for å forskrive behovsmedisiner og "akuttmedisiner" i en akuttplan kan være lavere da ME-syke i mindre grad har adgang til legevakt og tilsvarende tjenester ved akutte forverringer, og der risikoanalyse rundt funksjonsnivå og PEM vurderes opp mot forventet nytte og økning i livskvalitet.

Det finnes noen generelle hensyn og prinsipper rundt medisiner og ME. Det er ikke uvanlig at ME-syke kan få mye intoleranser eller allergier etter de får sykdommen. ME-syke bør generelt ikke ha noen histaminfrigjørende medikamenter, og hensyn bør tas der pasienten har opplevd reaksjoner tidligere. Det kan være nyttig å ta forholdsregler som at man tar første dose med helsepersonell tilstede, trapper opp og ned medisindoser over lengre tid, eller at man starter på en betydelig lavere dosere enn den dosen som gir ønsket terapeutisk effekt.

Det er også generelt anbefalt at ME-syke, særlig de med dysautonomi som for eksempel PoTS, unngår bruk av bedøvelse med adrenalin i, men bruker tilsvarende uten.

Ved operasjon som krever narkose eller våken sedasjon kan det være nyttig å sikre at pasienten har tilpasninger som behov for dosejustering, sikrer behandling av andre samtidige plager ved ME som kvalme, gir eventuelt ekstra IV-væske for å holde tilstander som PoTS under kontroll. Noen pasienter opplever forverring eller forbedring etter narkose, men det er ikke kjent hvorfor. Mange blir også verre på grunn av alle påkjenninger transport, opphold utenfor hjemmet, selve operasjonen, faste og lignende har. Allergiske reaksjoner er vanlige hos ME-pasienter. Derfor bør histaminfrigjørende medikamenter unngås. Det omfatter også thiobarbiturater som pentothol natrium.

For øvrig bør også postoperative og rehabilitering tilpasses ME-syke, med tanke på at mange ME-syke er sengeliggende og ikke kan mobiliseres ute av sengen eller selv i sengen etter operasjonen, og at blodfortynnende som ofte gis til pasienter på grunn av forventet stillesitting bør vurderes individuelt da personer med ME ikke nødvendigvis endrer aktivitetsnivået nevneverdig etter en operasjon eller under sykehusopphold.

[Se også informasjon fra ME-foreningen som viser til behovet for mer forskning på området.](#)

Referanser

DEFACTUM (2025). Afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME). Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2025. ,

Hestevik, C., Langøien, L., & Bergsund, H. (2025). Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier [Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis] - 2025 Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025. ,

National Institute for Health and Care Excellence (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. *Date: Oct 29, 2021 Date accessed: 20.01.26,*

SBU (2024). Insatser vid postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2024. SBU Bereder 379. [accessed 20.01.26]. Available from:<https://www.sbu.se/379>. ,

Lapp C. Recommendations For Persons With CFS Or Fibromyalgia Who Are Anticipating Surgery. Melissa Kaplans Chronic Neuroimmune Dis [Internet]. Available from: <http://www.anapsid.org/cnd/drugs/anesthesia.html>

Crean EA. CFIDS (ME) og narkose: hva er risikoene? [Internet]. Available from: https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/11/me_og_narkose_hva_er_risikoene.pdf

Bassett J. Anaesthesia and Myalgic Encephalomyelitis. Hummingbirds Found ME :13

Anbefaling

For diagnostisering av ME hos voksne anbefales Canadakriteriene

Diagnostisering av ME gjøres primært av fastlegen. Spesialist i allmennmedisin eller allmennlege i spesialisering (med veiledning av spesialist) kan sette diagnosen ME. Dette kan også de samme gjøre for barn der det er usannsynlig at sykdommen skyldes noe annet enn ME med PEM på grunn av et klassisk sykdomsforløp. For andre tilfeller av potensiell ME med PEM hos barn anbefales det at fastlegen har ansvaret for koordineringen av utredning og gjør de henvisninger som er aktuelle.

For å få diagnosen ME må følgende være til stede:

1. Utmattelse (fatigue):

- Nyoppstått, uforklart og vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmattelse som i betydelig grad reduserer aktivitetsnivået.

2. Anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM):

- Unormalt tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, sykdomsfølelse, utmattelse eller smerte etter anstrengelse. I tillegg forverres ofte andre symptomer som allerede er en del av pasientens symptombylle.
- Et kjennetegn er en patologisk langsom restitusjon – det vil si at det tar uvanlig lang tid å komme seg etter anstrengelse, vanligvis 24 timer eller mer.

3. Søvnforstyrrelser:

- Søvn gir ikke normal oppfriskning, eller det er forstyrrelser i søvnlengde eller søvnmønstre, slik som endrede eller kaotiske døgnvariasjoner på søvnen.

4. Smerter:

- Tydelige muskelsmerter (myalgi). Smertene kan kjennes både i muskler og ledd, og oppleves ofte som utbredte og vandrende av natur. Mange har også kraftig hodepine som er annerledes enn tidligere – enten i type, mønster eller styrke.

5. Minst to nevrologiske/kognitive symptomer:

- forvirring
- nedsatt konsentrasjon og svekket konsolidering av korttidshukommelse
- desorientering
- vansker med informasjonsprosessering, kategorisering og ordhenting
- persepsjons- og sanseforstyrrelser – f.eks. romlig ustabilitet, desorientering og manglende evne til å fokusere synet
- ataxi (ustøhet)
- muskelsvakhet og fascikulasjoner (små sammentrekninger av musklene) er vanlig
- det kan forekomme overbelastningsfenomener: kognitive, sensoriske (f.eks. lysømfintlighet og lydfølsomhet) eller emosjonell overbelastning, som kan føre til “krasj”-perioder og/eller angst

6. Minst ett symptom fra to av følgende kategorier:

- Autonome symptomer: Svimmelhet, hjertebank, tung pust, blekhet, kvalme, irritabel tarm, hyppig vannlating, blærevansker, og problemer med å regulere puls i oppreist stilling (som ortostatisk intoleranse-nevrologisk mediert hypotensjon eller posturalt ortostatisk takykardisyndrom).
- Nevroendokrine symptomer: Ustabil kroppstemperatur (markerte døgnvariasjoner), svetteanfall, følelse av feber, kalde ekstremiteter, varme-/kuldeintoleranse, vekttap eller økt appetitt, og forverring ved stress
- Immunsymptomer: Ømme lymfeknuder, gjentatt sår hals, influensalignende plager, generell ubehag, og ny intoleranse for mat, medisiner eller kjemikalier.

7. Varighet:

- Sykdommen vedvarer i minst seks måneder. Den har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse selv om den kan være gradvis.

Komorbiditet og ekskludering av andre tilstander

Pasienter med ME kan også ha andre tilstander som fibromyalgi, irritabel tarm, migrene, allergier, depresjon osv. Aktive sykdomsprosesser som kan forklare hovedsymptomene (utmattelse, smerte, søvn- og kognitiv svikt) ekskluderes, men hvis en annen tilstand er under kontroll og kriteriene ellers er oppfylt, kan ME fortsatt vurderes.

Fullstendig versjon av diagnosekriteriene finnes i Carruthers et al. (2003) - Canadian Consensus Criteria for ME

Praktisk informasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO) har følgende definisjon av [PESE \(post -exertional symptom exacerbation\)](#) i *Clinical management of COVID-19: living guideline (June 2025)*:

PEM defineres som en forverring av symptomer som kan følge minimal kognitiv, fysisk, emosjonell eller sosial aktivitet, eller aktivitet som tidligere kunne tolereres.

Symptomene forverres vanligvis 12 til 72 timer etter aktivitet og kan vare i dager eller til og med uker, og kan noen ganger føre til permanent forverring.

PEM kan bidra til uforutsigbare perioder med funksjonsfall.

Begrunnelse

Ulike kriteriesett har blitt benyttet for å stille diagnosen ME. 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). WHO viderefører ME-diagnosen i det internasjonale diagnosesystemet ICD-11 som forventes innført i Norge i 2028/2029. Norge følger WHO, og Canadakriteriene videreføres som anbefalte kriterier.

I 2015 kom SEID-kriterier som foreløpig ikke er anbefalt å bruke istedenfor, men som er enkle å bruke i klinisk hverdag, der SEID står for Systemic Exertion Intolerance Disease. Dette kan være nyttig supplement ved studier eller for å vise at pasienter har ME selv etter de strengeste kriteriene der det kreves ny utredning eller vurderinger for eksempel ved oppfølging i NAV. Fraværet av utredning eller diagnostisering satt etter SEID-kriteriene kan ikke forstås som at pasienten ikke har ME.

Pasienter som har oppfylt kriteriene for ME etter Canadakriteriene med PEM og som ikke lenger oppfyller diagnosekravene senere på grunn av bedring bør heller ikke miste diagnosen, men forstås som at sykdommen kan være mindre omfattende enn periode eller til og med i remisjon, særlig når selv de som opplever at de kan vende tilbake til jobb og leve mer normalt også ofte rapporterer om vedvarende sykdommer som utmattelse, bare mildere. Pasienter som har fått ME-diagnose etter eldre kriterier bør også normalt beholde diagnosen så lenge de har eller hatt PEM.

Referanser

Asprusten, T. T., Sletner, L., & Wyller, V. B. B. (2021). Are there subgroups of chronic fatigue syndrome? An exploratory cluster analysis of biological markers. *J Transl Med*, 19(1), 48.

Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Bested, A. C., Flor-Henry, P., ... van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7-115.

Anbefaling

Pasienter med ME skal få veiledning i aktivitetsregulering

Aktivitetsregulering er en systematisk tilnærming til å regulere mengden, intensiteten og tempoet i aktiviteter for å fremme funksjon, bedre sykdomsforløp og mestring over tid. Det innebærer å planlegge, prioritere, tilpasse og fordele aktiviteter slik at de bidrar til ønsket utvikling uten å skape overbelastning, eller til å begrense forverring og PEM. Det betyr også å nedprioritere aktiviteter som er unødvendig eller man ikke har energi til å gjennomføre, og å gjøre mindre når man har økt symptomtrykk. Veiledning i aktivitetsregulering innebærer å gi pasienten verktøy for å regulere aktivitet i hverdagen, håndtere svingninger og skape trygghet, men først og fremst å unngå PEM bedre.

Veiledning kan gis av helsepersonell med kompetanse på brukergruppen og aktivitetsregulering. I tillegg er likepersonsarbeid en nyttig kilde til inspirasjon og for å forstå ulike måter å løse ting på.

Behandler bør bistå pasienten med å lage en individuelt tilpasset aktivitetsplan som tar utgangspunkt i et mål om å unngå PEM. Aktivitetene i planen bør tilpasses pasientens funksjon og symptomtrykk, inkludert 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. Det betyr alt fra dobesøk til å snu seg i senga kan inngå i planen, ut i fra hvor hardt rammet av ME man er. Dette

er først og fremst aktuelt i utredningen, under mye svingninger i form eller ved ønske.

For de alvorligste syke vil ikke en slik plan være særlig nyttig, og være en kilde til tap av energi istedenfor en kilde til å spare energi og unngå PEM. Det kan istedenfor være nyttig å vise til en liste med hva pasienten eventuelt kan og vanligvis vil klare selv, hvis de kan noe, hva de ønsker hjelp til og hva de alltid må ha hjelp til. Kanskje klarer noen å gjøre deler av intimstell selv og prioriterer dette for å bevare verdighet og føle seg trygg. Andre igjen klarer kanskje å åpne munnen så pårørende eller BPA kan pusse tenna deres skånsomt. For de aller sykeste kan de ligge helt urørlige i sengen i lamge perioder, uten evne til å tåle noen påkjenninger eller uten evne til å kommunisere eller bevege seg. Her er det viktig med klare mål og å bruke minst mulig tid inne på rommet til den ME-syke og forsøke å spare dem for påkjenninger ved å tilrettelegge skjerming, boforhold, ikke lage noe unødvendig lyd, aldri ha på parfyme og flere lignende behov som må tilpasses den enkelte.

Behandler bør tidlig snakke med pasienten og pårørende 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 der særlig plagsomme eller livsbegrensende bør identifiseres og diskuteres om kan lindres. Behandler og pasient bør sammen finne frem til strategier for håndtering av ulike grader av symptomforverring som kan oppstå. I faser med forverring eller betydelige

svingninger i symptombylde og funksjon kan det være behov for å stabilisere tilstanden, eksempelvis ved å redusere aktivitetsnivået eller gjøre andre justeringer i aktiviteter. Utforsk om det er hendelser, belastninger ol. i hverdagen som kan ha bidratt til symptomsvingningene/forverring. Kjennskap til disse gjør at man potensielt kan ta forholdsregler før lignende skjer igjen om dette er innenfor hva man kan gjøre, eller at pasienten og behandler ihvertfall kan vite at man kan ha behov for stabilisering eller bruk av akuttplan om lignende skjer igjen.

Pasienten bør få støtte til å teste ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet. Dette kan være enklere å få til med løsninger som BPA der pasienten eller pårørende ofte styrer ordningen og kan tilpasse hjelp etter dagsform.

Som for all annen behandling i helsevesenet bør foresatte eller barnets omsorgspersoner involveres dersom pasienten er under 18 år. Ved alder over 16 år må pasienten samtykke til dette.

Praktisk informasjon

Helhetlig vurdering

En [helhetlig funksjonskartlegging](#) kan legges til grunn før og etter gjennomføring av aktivitetsplan og kartlegging, for å se om tiltakene var gode nok, eller om sykdommen uavhengig endrer seg og man kanskje trenger en restitueringsperiode med ekstra mye effektiv hvile.

Samtale om aktivitetsregulering

Ha fokus på pasientens ressurser og mestring i samtalen. Aktuelle tema for samtalen kan være:

- betydningen av døgnrytme, søvn og behov for tilstrekkelig søvn, ernæring etc.
- at det er lurt å unngå alt-eller-ingenting adferd eller "boom – bust" - mønster/pusj kræsje syklus med PEM og risiko for gradvis eller brå forverring av funksjonsnivå og økt symptomtrykk
- hva pasienten opplever som kvalitetsmessig god restitusjon
- prioritering av aktiviteter og hvordan opprettholde best mulig funksjon
- pasientens rolle i aktivitetsregulering, og eventuelt foresattes
- håndtering av symptomer -hva kan være til hjelp?
- Vurdere bruk av måter å lære kroppens tålegrenser og holde seg godt under disse for å unngå PEM og forhåpentligvis få et bedre funksjonsnivå eller i det minste en stabil form. Det kan for eksempel testes ut med pulsklokke gjerne i samråd med fysioterapeut der målet er å begrense aktiviteten til man finner et ønsket nivå og stopper å få PEM

Gjennomføring

Lag en individuelt tilpasset aktivitetsplan sammen med pasienten. Det er ofte utfordrende å tilrettelegge dagliglivet:

- Bistå pasienten med å prioritere aktiviteter og gjøremål, og å fylle dagen med en variasjon av plikt, nytte og aktivitet som gir tilfredshet/glede. For de som har et veldig lavt funksjonsnivå og lite støtte så de ikke engang klarer å ivareta egne basale behov, krever dette økt støtte som for eksempel hjemmesykepleie eller BPA.
- Bistå pasienten med å finne hvile som gir restitusjon.

Tilrettelegg veiledningen eventuelt med:

- Korte samtaler, ta de viktigste punktene først og spør pasienten hva disse er for dem
- Enkel skriftlig oppsummering av samtalen/plan videre
- Videokonsultasjon eller hjemmebesøk
- Pårørende med dersom pasienten ønsker en som kan bistå underveis og lærer sammen med pasienten

Begrunnelse

Begrep og råd knyttet til aktivitet varierer betydelig, både i studier og i klinisk praksis. Aktivitet bør forstås bredt, og ikke begrenses til fysisk trening. Aktivitet kan omfatte sosial kontakt, kognitive oppgaver (lese, skrive, planlegge), forflytning, eller fysisk bevegelse. Klinisk erfaring viser at justering i aktivitetsnivå ikke aldri bør følge en rigid, fast trinnvis økning av lengde og intensitet. Hvis aktivitet kan økes kan det skje gjennom individuelt tilpasset testing av ulike aktiviteter, lengde, mengde, rekkefølge, hyppighet eller intensitet på aktivitet, for på den måten å gi pasienten nye erfaringer og bidra til bedre forståelse av egen kapasitet. En slik testing skal alltid ha som mål å unngå PEM, forverring av symptomene og forverring av funksjon, og et mål om å sikre stabilitet i funksjon langsiktig. Med bakgrunn i dette, benyttes begrepet "aktivitetsregulering." Den mest nyttige formen for aktivitetsregulering for ME-syke særlig ved starten av forløpet er aktivitetsbegrensning og aktivitetsreduksjon.

Forskning som synliggjør inklusjon av pasienter med post-exertional malaise (PEM) etter Canadakriteriene eller WHO sin definisjon, er begrenset.

Den kliniske erfaringen for håndteringen av PEM er variert. Pasienterfaringer viser også at det gis svært ulike råd om aktivitet, og at rådene i flere tilfeller ikke er tilpasset den enkelte pasients funksjonsnivå.

Pasienter beskriver flere faktorer som kan bidra til å påvirke erfaringen ved gjennomføring av behandlingen. Det kan være belastende omsorgsoppgaver og forpliktelser som gjør det utfordrende å følge et behandlingsopplegg, eller manglende trygghet og oppfølging underveis. En trygg behandlingsallianse og en opplevelse av at tilstanden tas på alvor, at målet om å unngå PEM og forverring også anerkjennes beskrives av pasienter som essensielt.

Ulike erfaringer viser at det kan være flere veier til bedring. I [NICE guidelines Evidence G G](#) som går gjennom effekten av ikke-farmakologiske behandlinger kommer de frem til at alle har lav/svært lav kvalitet og at det ikke er evidens for effekt. Nyere studier har i stor grad samme svakheter som er identifisert av NICE og konklusjonen vil derfor sannsynligvis være den samme ved å gjennomføre et nytt litteratursøk. En systematisk oversikt (Casson et al., 2023) viser at grader av stabilisering eller aktivitetsavpasning er brukt i mange studier, også når målet er økt aktivitetsnivå, men få der ME med PEM etter Kanadakriteriene er brukt.

De sprikende erfaringene viser at ingen enkelt tilnærming passer for alle, og gjennomføring må derfor ta høyde for individuelle forskjeller. God brukervedvirkning i planlegging og gjennomføring kan skape tillit, trygghet og større handlingsrom for å få nødvendig støtte. Pasienten har rett til tilstrekkelig informasjon til å kunne medvirke i valg knyttet til egen behandling og oppfølging, jf [Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 og 3-2](#).

Forskningsgrunnlag

I arbeidet med de britiske retningslinjene for ME/CFS[26] identifiserte NICE 11.278 studier i sitt litteratursøk, hvorav 639 referanser ble inkludert. Helsedirektoratet unngår å henvise til NICEs retningslinje for ME/CFS

NICE guideline [NG206], 2021, Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE.org.

ME-foreningens brukerundersøkelser er ikke inkludert i kunnskapsgrunnlaget – selv om det ble lovet av Helsedirektoratet i mai 2025.[43],[44]

Av alle de 12.385 ME-studiene som er publisert er det altså dette direktoratet velger å basere sine anbefalinger på.

På bakgrunn av dette svake grunnlaget anbefaler vi ikke behandling med kognitiv terapi til primær ME-sykdom. For behov for oppfølging og støtte for sekundære plager er det heller ikke vært studert med kontrollgruppe der pasienter går til andre terapiformer.

Finnes det noen studier som har vist terapeutisk effekt ved gradert trening til behandling av primær ME-sykdom med PEM stilt etter Kanadakriteriene, og ikke har vist at terapien er skadelig eller uhensiktsmessig for deltakerne? Det finnes ikke noen studier av moderat eller høy kvalitet som konkluderer med at gradert trening er nyttig eller en gang trygt ved ME med PEM utredet etter Kanadakriteriene.

PEM kan måles objektivt ved 2-dagers sykkeltest; CPET. Dette er en tydelig biomarkør, men det er usikker for hvem med ME-sykdom undersøkelsen passer, da den kan føre til permanent forverring til de sykeste. Den kan sannsynligvis være et bedre mål for de med mer kompliserte tilfeller og mildere grader.

Referanser

Haugen, JT., «CPET is an objective marker for PEM in ME patients», levende oversikt:
<https://melivet.com/2021/10/30/cpet-is-an-objective-marker-for-pem-in-me-patients/>

Anbefaling

Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales gjennomført ved uavklart diagnose eller der en spesialisert

vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet

Tverrfaglig spesialisert utredning bør gjennomføres i tilfeller der det er behov for en bredere forståelse av pasientens symptomer som kan gi utgangspunkt for bedre tilpassede tiltak til den enkelte pasient.

Tilgjengelig kompetanse i tverrfaglig utredning bør inkludere lege, psykolog, fysioterapeut og/eller ergoterapeut med kompetanse på pasientgruppen, aktivitetsregulering og rehabilitering. Ved mulighet bør også sosionom bistå i kartleggingen, utredning og videre oppfølging.

Sammensetningen av den tverrfaglige kompetansen, og innholdet i den enkelte utredning, gjøres på bakgrunn av behov som fremkommer av henvisning, eventuelt med justering etter første konsultasjon.

Utredningen bør inkludere:

- Kliniske undersøkelser, inkludert orienterende nevrologisk status
- Anamnese (tidligere sykdommer og nåværende symptomer)
- Psykologiske og sosiale forhold
- Mestring og ressurser der disse er relevant
- Sykdomsforståelse og ideer på hvorfor og når sykdommen startet, hva som gir PEM og om andre eventuelle samtidige sykdommer er godt behandlet og ikke kan forklare sykdomsbilde
- Søvn og hvile
- Kartlegging av smerter
- Kartlegging av nevrologiske symptomer og plager
- Kartlegg ernæringsstatus
- Hvilke symptomer pasienten har, også de som ikke er hyppige eller vedvarende
- Kartlegging av aktivitet over tid, se anbefaling om [funksjonskartlegging](#)

Suppler kliniske undersøkelser fra andre faggrupper ved behov.

Etter utredning overføres resultater og informasjon fra utredningen til instanser som skal følge opp pasienten videre. Det foreslås å oppsummere den tverrfaglige utredningen i et tilbakemeldingsmøte med aktuelle instanser/aktører i kommunen, med råd om videre tiltak og behandling.

Praktisk informasjon

Tilpass utredningen slik at pasienten kan delta med sitt funksjonsnivå og symptomtrykk. Ta hensyn til lang reisevei i planleggingen av utredningen. Legg til rette for hvile i og mellom konsultasjonene ved behov. Vurder behovet for å ha med pårørende til konsultasjon og tillat alltid dette når det er ønsket. Se mer informasjon i [pårørendeveilederen](#).

I en del tilfeller kan det være behov for tilpasning med ambulant konsultasjon, innleggelse, ambulansetransport, digital konsultasjon eller annet.

Tilbakemeldingsmøte

Hensikten med møtet er å få enighet om en plan for videre oppfølging og behandling. Planen utarbeides i samråd med pasienten og bygger på individuelle mål og behov. Ta utgangspunkt i pasientens sykdomsbilde, symptomtrykk, terskler rundt PEM, vedvarende PEM om de er i en slik situasjon, støtte og erklæringer opp mot offentlige ytelser og omsorgsbehov, ressurser, samt hva som oppleves viktig for pasienten.

Pasient, eventuelt med pårørende/ledsager, representanter fra den tverrfaglige utredningen, samt

fastlege/henviser deltar. Deltakelse fra andre tjenesteytere fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og fra NAV, vurderes i samråd med pasienten. Tilrettelegg for digital deltakelse.

Sikre at tilbakemeldingene om prosess og utredning som kan være relevant eller til hjelp for andre med ME kan samles inn anonymt om det gis samtykke til dette for å sikre at utredningen utvikles i takt med pasientenes behov.

For de sykeste pasientene kan sykehusavdeling som utreder pasienter utvikles til å også tilrettelegge for at nødvendig opphold for øvrige behov kan løses både for planlagte og akutte behov eller operasjoner. Slik kan sykehus videreutvikle kompetansemiljø på sykehus og samtidig sikre god utnytting av de tilpassede skjermede sengeplassene og å ivareta de sykeste med ME når disse først må inn på et opphold.

Etter alle opphold bør det sikres at hjemkommunen eller hjembydel har iverksatt nødvendige ressurser både for den syke og for eventuell avlastning av pårørende.

Forslag til innhold i plan for oppfølging og behandling:

1. Relevant informasjon fra tverrfaglig utredning
2. Langsiktig og kortsiktige mål for tiltakene og oppfølging av disse
3. Tiltak, inkludert tidsangivelse og ansvars plassering
4. Når eventuell videre oppfølging kan eller bør gjøres og hvem som har ansvaret for denne
5. Kontaktperson ved behov for kontakt med noen som kan gi lavterskel tilgang på informasjon til helsepersonell eller omsorgspersoner ved utfordringer eller mangler i oppfølgingsplanen

Eksempler på tiltak:

- Aktivitetsregulering/egentiltak, inkl. hvor og hvem som eventuelt følger opp pasienten
- Lærings- og mestringkurs (LMS-kurs) for de med mild til moderat sykdom der dette ikke er uforsvarlig og kan tilrettelegges godt
- Oppfølging fra sosionom
- Støttesamtaler fra psykiatrisk sykepleier
- Oppfølging fra klinisk ernæringsfysiolog
- Oppfølging fra andre instanser, som for eksempel NAV, arbeidsgiver, skole/utdanning/skolehelsetjeneste

Pasienten har rett til [individuell plan og koordinator \(lovdata.no\)](https://lovdata.no) ved behov for langvarige og koordinerte tjenester. Spesialisthelsetjenesten melder eventuelle behov til koordinerende enhet i kommunen, som har et overordnet ansvar for at det oppnevnes en koordinator og at det utarbeides en individuell plan for de som har rett til dette, og som ønsker det.

Informasjon/dialog med pasienten

Informasjon og kompetanseutveksling i møtet gis på en forståelig måte slik at pasienten kan delta aktivt i diskusjonen om videre plan/oppfølging. Kommunen og helseforetaket har plikt til å sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester jf. [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 \(lovdata.no\)](https://lovdata.no).

Pasienten får tilgang til planen for oppfølging og behandling, samt en oppsummering av utredningen på sin side på Helsenorge.no/helsaMi. Pasienten informeres om hvem som har hovedansvar for å koordinere helsetilbudet videre, samt om ulike rettigheter som individuell plan og koordinator i kommunen, BPA til de med behov for minst 32 timer BPA, økonomisk bistand til pårørende, hjelpemidler, grunn- og hjelpestønad og andre ordninger som kan være aktuelle. Kontaktinformasjon til relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner kan også formidles, se [oversikt \(helsenorge.no\)](https://helsenorge.no).

Begrunnelse

Ved komplekse lidelser er samtidighet og felles problemidentifisering, målsetting og samordning av aktiviteter som tverrfaglig samarbeid innebærer, viktig og hensiktsmessig. Gjennom tverrfaglige møter mellom ulike faggrupper, sikres felles faglige vurderinger og et enhetlig budskap som kan formidles til pasienten om å ta hensyn til sykdommens begrensninger og PEM, men finne måter å øke livskvaliteten.

Informasjonsutveksling ved overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester er særlig viktig ved sammensatte lidelser ([St.meld.nr.47 - regjeringen.no](https://lovdata.no)). Spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester har ei gjensidig [veiledningsplikt \(regjeringen.no\)](https://lovdata.no), og ved gjensidig informasjonsutveksling og kompetanseoverføring kan resultatene fra utredningen nyttiggjøres bedre i oppfølging og behandling av pasienten. Tilgjengelige behandlings- og oppfølgingsstilbud varierer mellom kommuner, og en konsultasjon mellom utredende team og fastlege/henviser kan bidra til at man sammen finner best mulig oppfølgings- og/eller behandlingstilbud for pasienten. Det er viktig at ved flytting eller endringer i organiseringen av tjenestene at dette ikke påvirker tilbudet til den ME-syke, ikke medfører nye utredninger eller kartlegginger når det er tjenesten

som er ulike, og ikke pasienten, men ikke minst at når endringer er helt nødvendig som når pasienten flytter over kommunegrenser, skal disse vedtakene og ordninger bære med over. Andre endringer i tilbud må alltid varsles i god tid før og sikre reell tilgang til klaging og tilpasning etter eventuelle endringer. Den tverrfaglige utredningen kan bidra til en helhetlig forståelse av pasienten, og det er

hensiktsmessig at denne kunnskapen også ivaretas i oppfølgingen. Spesialisthelsetjenesten har også et sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a \(lovdata.no\)](#). Se eget [kapittel om spesialisthelsetjenestens ansvar](#).

Behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

Anbefaling

Virksomhetsleder bør sørge for en forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter med behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

Alle med funksjonsnedsettelse som ME har rett til å selv velge boform, dette er bestemt i menneskerettsloven i funksjonshemmedekonvensjonen (CRPD). For de sykeste er denne valgfriheten tilnærmet ikke-eksisterende og få kommuner har tilstrekkelig egne eller særlig tilpassa botilbud som ivaretar ME-syke med PEM og stort skjermingsbehov, plass til hjelpemidler, transportseng, dusjseng eller lignende. Røysumtunet er en ideell stiftelse som tilbyr bo- og omsorgstilbud til de aller sykeste som kommunen kan avtale kjøp av plass fra. Organisering av hjelp som gis i hjemmet eller på institusjon bør alltid gis av færrest mulig folk, men at disse har høy kompetanse om pleie av ME-syke, se også råd til pleie av de sykeste med ME.

For å sørge for en forutsigbar og koordinert oppfølging, bør virksomhetsleder og fastlege sørge for at det utarbeides en plan for oppfølging som støtter ønskene til den ME-syke og deres pårørende. Plan for oppfølging bør utarbeides i samarbeid mellom pasienten og helsepersonellet som følger opp pasienten. Planen bør se på økonomisk sikring av pårørende som yter mer omsorg, avlastning, vurdering av om mer beukerstyrt hjelp som BPA er mest egnet og ønsket, om det er behov for helsepersonell eller trygge personer som får opplæring slik som pårørende, sikre basale behov som hvordan løse hygiene og næring, behov for tilpasning av bolig eller endring av boform. For de mest alvorlig syke er det utfordrende, og for enkelte ikke mulig, å delta i planleggingen. I slike tilfeller bør pårørende eller en tillitsperson involveres, etter pasientens samtykke. Foresatte bør involveres dersom pasienten er under 18 år (fra 16 år kreves samtykke fra pasienten).

Tvangsflytting eller institusjonalisering av unge med ME på aldersinstitusjoner skal ikke skje mot den sykes vilje. Der det er uklart hva viljen deres er og det ikke foreligger en relevant fremtidsfullmakt bør pårørendes uttalelse ha bærende vekt og hensyn til hva en flytting og det å leve på disse plassene kan gjøre for den ME-syke. I Norge er det omfattende mål at folk skal bo hjemme og hjelp i eget hjem, og det samme prinsippet må også gjelde for ME. Der kommunen tilbyr avlastning på sykehjem eller helsehus i tillegg til tjenester som BPA kan slikt være et fint supplement til stabilisering. I ytterst få tilfeller kan også unge med ME som frivillig ønsker og trenger omfattende hjelp få sykehjemsplass, men med nødvendig tilpasning og tjenester for å ivareta deres selvstendighet og særbehov som bør løses blant annet med fastvakter og BPA. Kommuner som kjenner til at de har de hardest rammede ME-syke bør undersøke om den ME-syke og pårørende er tilfreds med dagens ordning eller om de trenger økt støtte

Helsepersonell som følger opp pasienten bør ha kompetanse på brukergruppen, funksjonskartlegging, aktivitetsregulering og den enkelte pasient. Dersom kompetansen ikke er tilgjengelig i egen virksomhet, bør den innhentes utenfra, f.eks. ved et samarbeid med andre instanser, også på tvers av nivåer, for eksempel gjennom kontakt med Røysumtunets ME-avdeling.

Virksomhetsleder må sørge for at planen er kjent for alle som er involvert i oppfølgingen av pasienten.

Plan for oppfølging bør inneholde punkter som ivaretar individuell tilrettelegging ved kontakt med pasienten, som for eksempel:

- Hva er viktig for pasienten?
- Hva er kortsiktige og langsiktige mål?
- Hvilke behov har pasienten og eventuelle pårørende som dekkes godt, mindre godt og dårlig, og hvilke tiltak trengs for å følge opp disse?
- Hvordan kommunikasjon gjennomføres, også ta hensyn til alternative kommunikasjonsformer eller ME-syke uten muntlig språk eller med svært begrenset språk
- Tilrettelegging av pleie, omsorg, døgnsstruktur, inkl. søvn, ernæring, ADL og gjennomføring av annen aktivitet.
- Boforhold
- Håndtering av symptomer ved en eventuell forverring
- Hvordan ivareta:
 - behov for sosial kontakt dersom pasienten ønsker støtte til dette
 - fysisk og kognitive funksjoner
- Hvordan involverte tjenesteytere samarbeider for å oppnå en felles forståelse for pasientens utfordringer, inkludert ved skifte av personell.
 - Roller og ansvarsfordeling mellom involvert personell, eksempelvis primærkontakt, koordinator, fastlege

- Samarbeid med pårørende

Anerkjenn pasientens bekymringer og symptombeskrivelse. Pasientens ønsker og behov skal hensyntas og være der bærende 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 først forsøke løse dette på lavere nivå gjennom å vurdere kompetanseheving om ME, øke ressurser til støtte, sikre pårørende økonomisk slik at de kan få økte omsorgsoppgaver, vurdere om arbeidsmiljøet kan forbedres og samtidig bedre skjerming av pasienten, og hvis alt annet feiler, eller det er mistanke om mer akutte patologier som behov for en vurdering rundt livsforlengende eller livsbegrensende behandling, kan problemstillingen vurdere løftet til systematisk [etisk refleksjon \(ks.no\)](#) i virksomheten for å systematisk sortere i situasjonen og finne gode handlingsalternativer. Målet må ha som hovedmål å ivareta pasientens rettigheter og ønsker, eller avklare hva disse er og å beskytte pasienten fra unødvendige eller farlige påskjønnelser. Prosessen kan bidra til kvalitetsheving, bedre pasientsikkerhet, bedre pårørendesamarbeid, trygghet og åpenhet for andres kompetanse. Helsepersonell med erfaring fra brukergruppen bør involveres, gjerne fra andre tjenestenivåer eller andre virksomheter.

Planer bør evalueres i samarbeid med pasient og/eller pårørende, og justeres ved behov.

Pårørende

Helsepersonell som følger opp pasienter i hjemmet eller på institusjon må kjenne til pårørendes rettigheter, og sørge for at disse blir ivaretatt og formidlet. Se mer informasjon i [Pårørendeveilederen](#). Pårørende bør [involveres i oppfølgingen](#) når pasienten ønsker det. Forhold som mange pårørende ikke var kjent med bør man forsøke å gjøre mer kjent, slik som rett til tolk eller støtter som omsorgsstønad eller pleiepengar.

Helsepersonell må sørge for at barn som pårørende blir ivaretatt, jmf. [helsepersonelloven § 10a](#). Se mer informasjon i pårørendeveilederen: [Informasjon og støtte til barn som pårørende - Helsedirektoratet](#)

Praktisk informasjon

Ta utgangspunkt i pasientens funksjonsnivå. Pasientgruppen med ME kan variere betydelig i symptomtrykk og funksjonsnivå. De mest alvorlig syke kan være påvirket av sensorisk hypersensitivitet, og reaksjoner på for eksempel lys og lyd kan utløse sterke plager som ekstrem smerte, kvalme og en intens forverring av øvrige symptomer, men også vedvarende forverring og permanente skader eller tap av funksjon. Noen er sengeliggende hele eller store deler av døgnet, hjelpetrengende og pleietrengende med behov for bistand til å innta næring og i andre daglige aktiviteter som å komme på toalettet. Bruk tid, gjerne over flere korte møter, og tilrettelegg slik at pasientens egne synspunkter og tanker kommer frem om mulig. Tilpass deres kommunikasjonsmetoder, det finnes ingen gal måte å uttrykke seg på og pårørende kan være en stor støtte i å forstå pasienter med begrenset eller lavmælt talemål, eller alternative kommunikasjonsformer. Inkluder pårørende i utarbeidelse av planen og vurder og støtt bruk av alternative kommunikasjonsformer for å sikre at pasientens perspektiv ivaretas så langt det lar seg gjøre. Pass på å ikke kommunisere på en måte der man antar på forhånd at man vet hva de sykeste tenker eller trenger, eller der man dømmende, infantiliserende eller pågående. Folk som står utenfor et slikt liv kan ha vansker med å forstå at selv helt sengeliggende kan ha rike liv, kan ha tatt høyere utdanning før de ble så syke og at det ikke er noen automatikk i at de er deprimerede personer som ikke vet sitt eget beste.

Veiled pasienten i å regulere hvile og basal aktivitet som gjøres av dem, med dem eller for dem, tilpasset pasientens funksjon og symptomtrykk med mål om at de skal slutte å oppleve PEM dersom de sliter med å stabilisere seg og komme ut av lang periode med forverring. Aktivitet innebærer også daglige aktiviteter, eksempelvis personlig hygiene, ernæring og søvn. Se anbefaling om [aktivitetsregulering](#) for mer informasjon.

Utforsk situasjonen sammen med pasienten eller eventuelt pårørende/tillitsperson:

- Hva påvirker positivt og negativt? (oppfølging, boforhold, mentale aktiviteter og sanseintrykk)
- Lystbetonte aktiviteter kan gi mer livsglede og mestring enn plikter; hva liker pasienten å gjøre nå, hva likte de før og er de fornøyd med tilgangen på det de liker?
- Hvordan kan pasienten bevare ønsket sosial kontakt dersom de ønsker støtte til å finne ut av dette? Vurder om det kan tilrettelegges for digital kontakt eller samarbeid med ressursnettverket, eller ideelle tjenester slik som besøksvenn eller sjelesørger og andre tilbud som kan tilpasses selv de som er ganske syke
- Er det behov for tekniske hjelpemidler?
 - for å hjelpe pasienten til å gjennomføre egentiltak eller tilrettelegge for bedre energiøkonomisering, mindre smerter, mer selvstendighet, mer frihet, bedre avlastning og bedring av skjerming
 - for å tilrettelegge boforhold
- Hvis de trenger hjelp til å finne en retning i livet videre, hva kan bidra til håp, opplevelse av mening og fellesskap? Og hvilken rolle har helsevesenet, kommunen eller andre instanser i dette, hvis noen?
- Hvilke tiltak kan bidra til å styrke pasientens psykiske og fysiske helse?

Det kan være utfordrende å få tak i pasientens håp og mål ved begrensninger i kommunikasjonen. Vær oppmerksom på at det kan være vanskelig å få og beholde håp når en opplever å ikke bli trodd, eller når man ikke blir bedre slik andre og en selv forventer. Vær oppmerksom på eventuelle tidligere negative erfaringer med helse- og omsorgstjenesten. Det er heller ingen krav om at pasienter må ha håp, det kan også være befriende å akseptere sykdommen og den kroppen de nå har, slik at eventuelle forbedringer og stabilisering av form utvider det livet de har, istedenfor å håpe om å komme tilbake som før..

Tilrettelegging

Det kan oppleves særdeles krevende for pasienten å forholde seg til nye personer som ikke kjenner til etablert tilrettelegging, rutiner og plan for oppfølging av pasienten, og ihvertfall om de ikke har kjennskap til ME med PEM og målet om å stanse overanstrengelser som fører til PEM eller annen forverring. Pasientene kan for eksempel ha en uttalt intoleranse for mange faktorer, som lyd, lys, temperatur, lukt og berøring, som ikke varer fører til midlertidig forverring men permanent nedsatt funksjonsevne etter kraftig PEM. Korte ja/nei-spørsmål som sies lavt, hviskes eller sendes på sms kan lette kommunikasjonen. Tilrettelegging inkluderes i oppfølgingsplanen og evalueres for å forebygge eventuelle komplikasjoner og sikre at den faktisk gjøres av alle.

Vektlegg hva pasienten faktisk ønsker å fokusere på, også om det tar lenger tid når den ME-syke vil gjøre hele eller deler av noe på egenhånd andre kunne gjort raskt og uten pauser, men også tilpasse slik at det aldri skal presses når formen er dårligere og pasienten neste dag ikke kan eller vil gjøre det samme på samme måten og trenger økt støtte.

Kollegastøtte/veiledning

På grunn av tilstandens alvorlighet kan det være vanskelig å bygge relasjon og oppnå tillit som er avgjørende for et samarbeid med pasienten. Reflekter med kolleger om hvordan pasientens styrker, vansker, bekymringer og håp kan bli en inspirasjon til de ansatte i teamet rundt. Hvis den ME-syke er ekstra glad i bursdagen sin, kanskje kan en langsiktig plan være en minimal endring i rutine for å markere denne dagen. For elever med ME kan det hende de kun har energi til å prioritere å være en del av klassemiljø for sosial aktivitet, noe som er minst like viktig for barna utvikling å sikre deres rett til sosial utvikling og lek. Opplevelse av å bli forstått og hensyntatt kan gi trygghet og mulighetsrom for både pasient og pårørende.

Det kan være både faglig og personlig utfordrende å arbeide med pasienter som reelt opplever helsehjelp som en belastning, og som over lang tid ikke viser tegn til bedring, blir dårligere eller ikke klarer å gi respons. Tilrettelegging i forhold til symptomer og funksjonsnivå kan oppleves motstridende i forhold til prinsipper for mobilisering. For støtte i etisk utfordrende situasjoner, kan følgende vurderes:

- [Systematisk etisk refleksjon](#) (ks.no)
- Veiledning fra helsepersonell med kompetanse på brukergruppen
- Forsøke å sette seg i pårørende og den ME-sykes situasjon

Pårørende

Gi tilpasset informasjon ut ifra pasientens og pårørendes behov. Bygg videre på kunnskap og erfaring pasient og pårørende har, og gi tid og rom for spørsmål og avklaringer. Inviter pårørende med store omsorgsoppgaver til en pårørendesamtale, og vurder behovet for en pårørendeavtale og avlastning og støtte, lenge før pårørende blir utslitte. [Pårørendeavtale – et verktøy for godt samarbeid - Helsedirektoratet](#)

Helsepersonell kan oppleve dilemmaer der verdier kan komme i konflikt med [pårørendes ønsker og behov](#). Les mer om hva man kan gjøre for å skape gjensidig forståelse i enkeltsituasjoner i pårørendeveilederen.

Begrunnelse

Hensikten med anbefalingen er å bidra til en forutsigbar oppfølging som er tilpasset den enkelte pasients helhetlige behov. Dialog i planleggingen av oppfølgingen, kan gi pasient/pårørende og helsepersonell en felles forståelse for den helhetlige situasjonen og mulighetsrommet for tilrettelegging og eventuelle tiltak. Pasienter med behov for oppfølging i hjemmet eller på institusjon på grunn av høyt symptomtrykk og svært redusert funksjon, befinner seg i en særdeles krevende situasjon.

Brukererfaring og klinisk erfaring tilsier at pasienter med alvorlig symptomtrykk og sterk redusert funksjon opplever det å motta helsehjelp som en belastning som kan gi dem mer skade enn nytte, og flere takker nei til tilbud om helsehjelp/bistand på grunn av manglende tilrettelegging.

Pasienterfaringer fremhever det å bli forstått, tatt på alvor og møtt med respekt i den sårbare situasjonen de er i, som en viktig del av helsehjelpen. Mange opplever en sorg over tapet av det livet de hadde forestilt seg, og noen kjenner på opplevelsen av å være til byrde når de ikke lenger er selvhjulpne i daglige gjøremål. Noen opplever følelser knyttet til isolasjon og ensomhet. Det reduserte funksjonsnivået kan også bidra til en følelse av utilstrekkelighet og skam. Livssituasjonen kan også utfordre egen opplevelse av identitet og psykiske helseutfordringer som angst og depresjon kan forekomme, men visse emosjonelle reaksjoner er også å forvente som en naturlig del av det å være så syk uten at reaksjonene er sykelige.

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

Konkrete endringsforslag:

For å ikke gjøre skade bør det innføres en føre var-strategi for pasienter i ukene og månedene etter en infeksjon, i tilfeller der fastlege og pasient er usikre på om PEM er til stede. Det er langt mer kostbart for samfunnet om personer faller permanent utenfor arbeidslivet og ender med å trenge pleie, enn om noen lever en litt mer inaktiv livsstil i noen uker eller måneder.

Lite distinkte diagnosekategorier er problematisk når de undergraver muligheten for individuelt tilpasset hjelp og truer pasientsikkerheten. Videre må ICD-11-kompatibilitet: eksplisitt anerkjenne skillet mellom 8E49 og MG22, og forberedelse til innføringen i 2028–2029. Operasjonalisering av ICPC-2-koden A04.0008 og etablering av prosedyre for spesialisthenvisning.

Før publisering vil en CRPD-vurdering med en eksplisitt juridisk og menneskerettslig gjennomgang av om retningslinjen oppfyller Norges forpliktelser være nødvendig.

Med tanke på de omfattende behov ME-syke har bør kompetansekrav til helsepersonell som møter ME-pasienter i kommunehelsetjenesten, ved sykehusinnleggelse og i NAV eller lignende instanser vurderes, og et kompetansehevende miljø bør organiseres, for eksempel rundt Røysumtunets ME-avdeling, ME-foreningens tiltak slik som ME og skole kan utvides, eller lignende. Norge må også henge med i forskning som gjøres internasjonalt som går i én retning: NICE (2021) fraråder gradert treningsterapi, ME med PEM skiller klart ut fra andre tilstander og man leter etter mer og mer produktive biomarkører eller tegn på ME. Tyskland bevilger 500 millioner euro til biomedisinsk ME-forskning. Norge bør følge etter – ikke gå i motsatt retning.

Pasienter med ME som fastlegediagnose faller mellom alle stoler og får ofte avslag på helsetjenester og ytelser fra NAV. Det finnes ingen etablert prosedyre for hvordan fastlegen involverer spesialisthelsetjenesten etter utredning, og spesialisttilbud finnes kun fire steder i landet – en reise de sykeste ikke er i stand til å gjennomføre.

Derfor bør:

- ICPC-2-koden A04.0008 operasjonaliseres og kobles til statistikksystemer
- etablere en tydelig prosedyre for hvordan fastlegen kan involvere spesialisthelsetjenesten
- anerkjenne at mangelen på fungerende kodeverk aktivt hindrer myndighetene i å forstå omfanget av sykdommen

Referanser: Davenport et al. (2010); Keller et al. (2014); Fluge et al. (2017); Wirth & Scheibenbogen (2021); Saugstad et al. (2026), Tidsskr Nor Legeforen, doi:10.4045/tidsskr.25.0729.

Etisk refleksjon og veiledning

Det kan være krevende for helsepersonell å yte helsehjelp i situasjoner der man over tid ikke opplever bedring eller ikke kommer i posisjon til å yte helsehjelp. I tillegg kan det være usikkerhet knyttet til om det er riktige tiltak man setter inn. Helsepersonell kan oppleve at visse typer tilrettelegging strider mot

grunnutdanningens prinsipper om å bidra til at pasienter selv skal utføre så mye de klarer av egentiltak i forbindelse med for eksempel dagliglivets aktiviteter. Etisk refleksjon og veiledning fra helsepersonell som har bred erfaring med pasientgruppen kan bidra til faglig utvikling og trygghet. Forsvarlig helsehjelp innebærer også å innhente bistand og kunnskap der man selv ikke har kompetansen, jf.

[helsepersonelloven § 4.Forsvarlighet](#)

Referanser

Bakken, A. K., Mengshoel, A. M., Synnes, O., & Strand, E. B. (2023). Acquiring a new understanding of illness and agency: a narrative study of recovering from chronic fatigue syndrome. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 18(1), 2223420.

Casson, S., Jones, M. D., Cassar, J., Kwai, N., Lloyd, A. R., Barry, B. K., & Sandler, C. X. (2023). The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil*, 45(23), 3788-3802.

Sommerfelt, K., Schei, T., & Angelsen, A. (2023). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *J Clin Med*, 12(4)

Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak ovenfor ME-syke som takker nei til helsehjelp eller tjenester

Alle samtykkekompetente pasienter har rett til å avstå fra behandling og tiltak også uten å oppgi noen grunn, så fremt de har fått god nok informasjon og ikke har aktivt tvangsvedtak mot seg. Også ME-syke har rett til å nekte livsbegrensende eller livsforlengende behandling eller tiltak. Siden ME-syke ofte er yngre kan dette oppleves annerledes enn ved pleie av eldre med kort levetid eller livsbegrensende sykdommer. I situasjoner der pasienten takker nei til tjenester som helsepersonell vurderer det er behov for, bør kommunen sørge for arenaer for [systematisk etisk refleksjon \(ks.no\)](https://www.ks.no) og tverrfaglige drøftinger dersom det ikke er hindringer i veien for dette. Dersom en ME-syk trenger livsforlengende behandling eller takker nei til denne bør alltid palliasjonsteam kobles på for å avlaste både helsepersonell og pårørende, der dette ikke fører til forverring i situasjonen for ME-syke som trenger omfattende skjerming. Det finnes ingen kur for ME og det er ikke å gi opp om de aller sykeste pasienter ikke ønsker å forlenge den omfattende lidelsen de har levd med lenge.

Personen selv, eventuelt nærmeste pårørende, fastlegen og andre involverte inviteres inn i samtaler rundt etiske hensyn og for å sikre at valg tas med nødvendig informasjon og forståelse. Disse samtalene må tilpasses skjermingsbehovet og den ME-sykes kommunikasjonsevner. Det er ikke pasientens ansvar å gjøre helsepersonell til lags, eller noen plikt til å tilfredsstille noens behov for etisk refleksjon eller nysjerrighet, selv ikke mistro om at man ikke tenker positivt nok.

Virksomhetsleder kan sørge for at tjenesten undersøker årsakene til at personen takker nei til hjelp fra det offentlige, eller å ta imot en forklaring fra pasienten eller deres pårørende. Aktuelle tema å kartlegge dersom ikke pasienten oppgir en selv er for eksempel:

- Har pasienten fått tilstrekkelig informasjon, og er denne forstått?
- Hva er pasientens begrunnelse for å avvise bistanden?
- Reagerer pasienten negativt på noen eller noe i forbindelse med tjenesteytingen?
- Hva er viktig for pasienten? Og blir det tatt hensyn til?
- Har pasienten ønsket om annen type bistand enn det som tilbys?
- Er det mulig å komme i dialog med pasienten og reflektere over livssituasjonen?
- Forstår pasienten konsekvensene av å avvise bistanden?
- Ønsker pasienten å stanse livsforlengende behandling eller unngå livsbegrensende?

Virksomhetsleder bør sørge for at tjenesten kartlegger konsekvenser og risiko ved å ikke yte tjenester til pasienten, og om de kan forbedre tjenestene til andre ME-syke selv om en ikke ønsker disse. Aktuelle spørsmål kan være:

- Hva er konsekvenser av manglende bistand?
- Hvilke tiltak kan begrense konsekvensene?
- Er det noe som kan gjøres for at pasienten endrer mening og hvis noe, vil man forsøke dette?
- Hvordan påvirker manglende bistand pårørende?
- Hvilke tiltak kan begrense konsekvensene for pårørende?
- Gjelder dette flere med ME eller tilsvarende sykdommer?
- Har det skjedd uønskede hendelser tidligere og har man iverksatt tiltak så dette ikke skjer igjen?
- Har varsler eller avvik fra teamet rundt den ME-syke og pårørende blitt fulgt opp, eller har forhold blitt verre og stilt den ME-syke i en enda verre posisjon?
- Ved flere klager fra pårørende og den ME-syke, har disse blitt adressert og forsøkt løst hvis mulig?

Virksomhetsleder har ansvar for at tjenesten og de involverte drøfter løsninger basert på funn fra kartlegginger og vurderinger av risiko og samtykkekompetanse. Aktuelle spørsmål kan være:

- Hvor alvorlig er situasjonen? Hvor stor er faren for helsesvikt

- Er det mistanke om noen straffbare handlinger?
- Hvor stort er behovet for helsehjelp?
- Hva er konsekvensene av at pasienten avviser hjelp?
- Hva er de involverte omforent om?
- Er det noen uenigheter, og hva er uenighetene?
- Finnes det måter å gi bistand på en måte som pasienten kan akseptere, og bør slik i så tilfelle tilbys eller skal man bare akseptere pasientens ønsker?
- Er det noe ønske om å samhandle med pasienten om formål og utforming av bistanden?
- Hvem har pasienten tillit til og hva er deres syn på saken?
- Hva kan være tillitsskapende tiltak om det er ønske om noen slike?
- Har ansvarlige oppført seg truende eller truer med å fjerne støtte som finnes, slik at det er mer forutsigbart å si denne opp og finne egne løsninger?
- Er det ønske om at tildelte tjenester gjennom kommunens vedtak avsluttes eller pauses på ubestemt tid?

Dersom det er ønske om tiltak, hvem skal følge opp tiltak, samt når og hvordan, må dokumenteres.

Begrunnelse

Utgangspunktet for alle kommunale helse- og omsorgstjenester er frivillighet. Når en person har behov for tjenester fra kommunen, og over tid takker nei til hjelp, skal dette respekteres. Noen kan mene at personens rett til selvbestemmelse og rettigheter etter CRPD kommer i konflikt med kommunens plikt til forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Andre vil påpeke at dette er styrken med disse som i aretae pasienter og deres levde erfaringer over hva fremmede (behandlere) måtte mene.

For helse- og omsorgstjenesten gjelder regler om samtykke til helsehjelp i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4. Se rundskrivet [til pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 om samtykke til helsehjelp](#). Det er ikke noe grunnlag for å konkludere med at ME-syke ikke har samtykkekompetanse eller ikke kan bestemme om de ønsker hjelp, fra hvem og hva.

Forsvarlig helsehjelp innebærer å innhente bistand og kunnskap der man selv ikke har kompetansen, jf. [helsepersonelloven § 4.Forsvarlighet](#)

Kommunens plikt til å sørge for nødvendig helse- og omsorgstjenester som er tilrettelagt den enkeltes behov, samt sikre samarbeide mellom de ulike tjenester for å få helhetlig og sammenhengende støtte er lovfestet i [Helse og omsorgstjenesteloven § 3-1 Kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester](#)

Kommunen har ansvar for å fremme helse og forebygge forverring hos pasienter med langvarig utmattelse gjennom informasjon, veiledning og tilpassede tiltak. [Helse og omsorgstjenesteloven § 3-3 Helsefremmende og forebyggende arbeid](#)

Rettigheter for pårørende

[Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#) Gir pårørende rett til informasjon og medvirkning når pasienten ikke kan samtykke, og definerer hvem som regnes som nærmeste pårørende om dette ikke er utpekt i fremtidsfullmakt eller tilsvarende. Der omtales også rett til individuell plan for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester, der pårørende ofte involveres.

Kommunen skal tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av rett til opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønad til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, jf. [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) - Lovdata](#) § 3-6

Spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell i institusjoner, med nødvendig kompetanse til å fremme og koordinere oppfølging av denne gruppen barn, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a](#) og kommunen skal ha barnekoordinator.

Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende, jmf. [Lov om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\) - Kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse - Lovdata](#) § 10a

Barn og unge

Anbefaling

Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge med symptomer på ME med PEM og henvise videre når det ikke er klassisk sykdomsdebut og forløp

Utredning for ME med PEM ved barn begynner først hos fastlegen og gjøres oftest av spesialist i barne- og ungdomsmedisin, men fastlegen bør alltid gjennomføre en innledende utredning som innebærer og være den som har ansvar for oppfølging:

- å utelukke tilstander med mer akutte forløp
- Å utelukke sykdommer med lignende symptomer (ved klinisk mistanke)
- innledende kartlegging av faktorer som påvirker pasientens helhetlige situasjon, herunder fysisk, mental og sosial aktivitet og deltagelse i hverdagen, samt alltid vurdere opplevelser som kan stemme overens med PEM.

Behov for og tidspunktet for henvisning til lokal barneavdeling skal vurderes individuelt, basert på tilstandens alvorlighetsgrad og forventet nytte av utredning i spesialisthelsetjenesten, og om ikke annen primær sykdom mistenkes. Vurder henvisning når:

- nedsatt funksjonsnivå og vedvarende symptomer uten tegn til bedring, men usikkerhet rundt PEM
- symptomene påvirker deltakelse på skole og i fritidsaktiviteter i betydelig grad
- det er risiko for forverring
- omfanget av symptomer er komplekst
- en tverrfaglig utredning vurderes hensiktsmessig

Fastlegen bør vurdere oppfølging fra kommunale helse- og omsorgstjenester, eksempelvis fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut og/eller skolehelsetjenesten.

Fastlegen bør bidra til at barnet/ungdommen, samt foresatte, får informasjon, råd og oppfølging, eventuelt i samarbeid med andre instanser, også mens man venter på time i spesialisthelsetjenesten.

Praktisk informasjon

Eksempler på blodprøver eller tester som kan være aktuelle i utredningen, finnes i anbefaling om [utredning for voksne](#).

Vær oppmerksom på at det å møte lite forståelse hos helsepersonell for sine symptomer kan være belastende. Å bli tatt på alvor styrker trygghet og tillit, og er avgjørende for å etablere en felles forståelse av situasjonen. Den felles forståelsen danner grunnlaget for videre oppfølging og et godt samarbeid, og nødvendig tilpasning til ME med PEM.

Snakk med barnet/ungdommen og foresatte underveis i utredningen om:

- barnet/ungdommens (samt foresattes) forståelse av symptomer og eventuell bekymringer for annen sykdom som ikke er utelukket
- at utredningen kan hjelpe til å finne tiltak som bidrar positivt og lindrer symptomene
- rutiner i døgnet for ernæring og søvn
- aktivitet og hvile. Å finne et passende aktivitetsnivå kan innebære en del prøving og feiling, men bør følge et føre-var prinsipp og alltid ha som mål å unngå forverring og PEM

Når man planlegger for hva man har toleranse for og energi til gjelder dette all aktivitet og alt man gjør i løpet av en dag, og ikke nødvendigvis trening. Barn og unge kan rådes til å fordele aktiviteten jevnere gjennom dagen og uka, redusere aktiviteter som kan gjøres av andre, eventuelt redusere aktivitetsnivået, teste andre aktiviteter oppleves som gode og som kanskje ikke fører til forverring, slik som å delta på en kort del av skoledagen kan være mer gunstig enn å prøve og bli lengre og ikke klare dra neste dag på grunn av forverring og PEM. Snakk gjerne med barnet/ungdommen og de foresatte om å ta pauser i hverdagen med nødvendig tid til restitusjon/hvile. Vurder behovet for mer veiledning i [aktivitetsregulering](#) og energiøkonomisering for å helt unngå PEM og forverring, og så formen stabiliseres under utredning og etter.

Begrunnelse

En innledende utredning hos fastlege er nødvendig for å utelukke andre årsaker med lignende sykdomsbilde. Fastlegen har en nøkkelrolle i å starte utredning og bidra til at barn og unge får rett hjelp til rett tid. Å få hjelp tidlig kan bidra til å redusere belastningen for barnet/ungdommen og de pårørende, og gi grunnlag for trygghet i videre oppfølging.

Anbefaling

Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for en helhetlig kartlegging av sykehistorie og symptombylde, samt utelukke differensialdiagnoser, hos de fleste barn med ME med PEM

Anbefalingen gjelder barn og unge opp til 18 år.

De som ikke er godt nok utredet av fastlege og har mer uklare sykdomsbilder skal utredes i spesialisthelsetjenesten. Utredningen må tilpasses det enkelte barn/ungdom, basert på sykehistorie, symptomer og eventuell komorbiditet, men bør inkludere:

- Utelukkelse av tilstander med lignende symptomer
- Mulig symptom på PEM og akutt forverring og brå funksjonstap
- En helhetlig kartlegging av barnet/ungdommens symptombylde
- En kartlegging av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer som påvirker barnet/ungdommens fungering
- Råd, informasjon og samtale med barnet/ungdommen og foresatte

Vær oppmerksom på betydningen av å anerkjenne barnet/ungdommens symptomer og de ledsagende belastningene/utfordringene. Å bli tatt på alvor styrker trygghet og tillit, og er avgjørende for å etablere en felles forståelse av situasjonen. Den felles forståelsen danner grunnlaget for videre oppfølging og et godt samarbeid for å motvirke PEM og forverring, og for å stabilisere seg.

Ved symptomer utover 6 mnd der ikke andre tilstander forklarer symptombildet, vurderes ME i henhold til Jason-kriteriene (se praktisk informasjon). For diagnosen postviralt utmattelsessyndrom (G 93.3) fortsatt brukes ifølge ICD-10.

Pårørende

Pårørende/foresatte skal [involveres i oppfølgingen](#) dersom barnet er under 16 år. Dersom pasienten er over 16 år må hen samtykke til involveringen, se pårørendeveilederen for informasjon. Informasjon og edukasjon til pårørende bør vurderes, både ut ifra pasientens behov, men også pårørende selv. Anerkenn pårørendes erfaringer.

Helsepersonell skal sørge for at barn med syke søsken blir ivaretatt, jf. helsepersonelloven § 10a. Se mer informasjon om [informasjon og støtte til barn som pårørende](#) i pårørendeveilederen. Gjør en vurdering av familiens samlede behov og hvordan situasjonen påvirker foresatte og søsken. Vurder tverrfaglig samarbeid og tilrettelegging, inkludert eventuelt oppfølging fra helsestasjon/skolehelsetjenesten sammen med fastlege.

Praktisk informasjon

Vær sikker på at barnets/ungdommens stemme blir hørt og blir lagt bærende vekt, sikre at hensynet om barnets beste veier tyngst. Inviter barnet/ungdommen til å snakke først, før eventuelt foresatte supplerer sykehistorien. Barn og unge kan mobilisere krefter og skjule symptomer under konsultasjoner og eventuelt sykehusopphold, noe som kan gi et ufullstendig bilde av helsetilstanden og funksjonsnivået.

Avklar eventuelle bekymringer for alvorlig sykdom som ikke er utredet og

bidra til trygghet når dette eventuelt utelukkes. Aktuelt innhold i utredningen:

- En somatisk utredning, sykehistorie og nevrologisk status
- Forutgående hendelser/sykdom
- Symptomer, eventuelle tilleggssymptomer
- Omfattende anamnese
- Fysisk og kognitiv/sosial funksjon
- Psykisk helse
- Barnet/ungdommens utvikling
- Aktuelle blodprøver (normalt samme som for voksne):
 - Hb, trombocytter, leukocytter, leukocytter med diff. HbA1c, Na, K, Ca, ALAT, CK, FT4, kreatinin, TSH, CRP, SR, D-vit, B12, folat
 - ACTH/cortisol ved mistanke om binyrebarksvikt
- EEG, EKG og spinalpunksjon tas på indikasjon
- Bildediagnostikk på indikasjon: rtg thorax, UL abdomen, MR caput
- Stående og liggende puls og blodtrykk for identifisering av ortostatisk intoleranse, gjennom en NASA lean test/fattigmannstest.
- Kartlegging av faktorer som påvirker pasientens helhetlige situasjon, inkludert hverdagsaktivitet og deltakelse, gjøres fortrinnsvis tverrfaglig (se anbefaling om [helhetlig funksjonskartlegging](#)). Vurder om det kan være hensiktsmessig om den tverrfaglige kompetansen hentes fra primærhelsetjenesten, dvs. på tvers av tjenestenivåer, eller sektorer.
- Kognitiv utredning/kartlegging i forbindelse med PPT utredning på indikasjon

Henvisning til andre spesialiteter eller faggrupper baseres på funn og klinisk vurdering, for eksempel psykolog, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og fysioterapeut.

Snakk med barnet/ungdommen og foresatte om:

- at selv om man finner en diagnose er det ikke sikkert det finnes forklaring på hvorfor barnet ble sykt og at alle symptomene er reelle
- at det finnes tiltak som kan bidra positivt, og utredningen kan hjelpe til å finne tiltak som passer den enkelte best mulig
- rutiner i hverdagen, inkl. måltider og søvn
- aktivitet og hvile. Snakk om betydningen av å begrense aktivitet og prioritere energien sin, hva PEM er, at aktivitet handler om alt man gjør i hverdagen, inkludert hygiene, mat, skole, sosiale aktiviteter og interesser. Informer om hvor viktig hvile og restitusjon er. Hjelp foresatte og barnet å finne balanse mellom timene for utredning og nok tilpasning som pauser. Å finne et passende aktivitetsnivå kan innebære en del prøving og feiling. Videre råd om aktivitet og hvile bør bygge på anbefaling om [aktivitetsregulerin](#) for å unngå PEM og forverring, med mål om stabilisering.
- Tilpass timen til barnets alder og forståelse. Se på hvordan kroppens funksjoner, miljøet rundt oss og noen ting vi gjør i livet påvirkes av hverandre, og påvirker ulike personer forskjellig. Benytt gjerne en figur som utgangspunkt til samtalen, se anbefaling om [funksjonskartlegging](#) for eksempel på figur og faktorer.

Tilrettelegg for en reflekterende dialog om symptomer og andre faktorer barnet/ungdommen opplever som belastende. Inkluder alderstilpasset informasjon om hvordan kroppslige reaksjoner, tanker, følelser og aktivitet kan påvirke hverandre når noen har ME med PEM. Gi rom for ulike måter å forstå symptomer på. Informasjon om symptomer, også om PEM (se definisjon av PEM i [diagnosekriteriene for ME](#)), kan styrke tillit og trygghet.

Tilrettelegging i konsultasjoner

Tilrettelegg kartlegging og utredning slik at barnet/ungdommen klarer å delta, eksempelvis ved å:

- skape forutsigbarhet gjennom informasjon om prosess og prosedyrer i forkant. Gi god alderstilpasset informasjon direkte til barnet om utredning og diagnosen
- avklare om utredningen gjennomføres poliklinisk eller i døgnenhet grunnet reisevei, funksjonsnivå og symptomtrykk.
- sende ut eventuelle skjemaer for kartlegging av funksjonsnivå og lignende i forkant som FUNCAP.
- etter samtykke; innhente relevant informasjon fra primærhelsetjenesten i forkant av konsultasjonen for å unngå repetisjoner for barnet/ungdommen.

Vurder behovet for å legge inn ekstra tid i konsultasjonene, og om det er spesielle hensyn som kan gjøre konsultasjonen lettere å gjennomføre, eksempelvis lyd- og lys og behov for å ligge under konsultasjonen. Husk at pasienten kan trenge pause underveis. Vurder videokonsultasjoner eller hjemmebesøk etter behov.

Informasjon og dialog med Nav

Ved alvorlig ME kan barnet ha behov for kontinuerlig pleie. Legeerklæringen ved pleiepenger for sykt barn må være fra lege i spesialisthelsetjenesten ([Pleiepenger for sykt barn - nav.no](#)).

Alltid Jason pediatriiske kriterier for ME for de yngste barna og vurdere å supplere med Kanadakriteriene for eldre barn (se kriterier for voksne med erstatt kravet om sykdomsvarighet til 3 måneder, ikke 6 måneder som for voksne)

Dette er en endring for å sikre at barna får den beste vurderingen av sitt sykdomsbilde og annerkjennelse

av at en 17,5 åring ikke har vesentlig ulike anatomi eller annet som skiller dem fra voksne.

1. Klinisk evaluert, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse de siste 3 månedene som:

- Ikke er et resultat av pågående anstrengelse
- Ikke blir vesentlig bedre av hvile

- Fører til betydelig reduksjon i deltagelse fra tidligere nivå i skole, sosial og personlig aktivitet
 - Pågått eller gjenopptått i en periode på minst tre måneder
2. Samtidig tilstedeværelse av følgende klassiske ME-symptomer, som må ha vedvart eller kommet tilbake i løpet av de siste tre månedene (symptomene kan ha startet før utmattelsen):
- A. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse (post exertional malaise - PEM)
- Selv lett aktivitet (som å gå i trapper, bruke datamaskin eller lese) fører til tap av fysisk eller mental utholdenhet, rask muskel- eller kognitiv tretthet, og forverring av andre symptomer innen pasientens symptombilde. Restitusjonen er langsam og tar ofte 24 timer eller mer.
- B. Ikke normalt forfriskende søvn eller søvnforstyrrelser
- Kan inkludere langvarig søvn, hyppige lurer, vansker med innsovning, tidlig oppvåkning eller døgnrytmeforstyrrelser.
- C. Smerte eller ubehag, ofte utbredt og som flytter seg. Minst ett av følgende:
- Myofascial og/eller leddsmerter (dype muskelsmerter, stivhet, ømhet i flere ledd uten hevelse)
 - Magesmerter og/eller hodepine (inkl. lysømfintlighet, kvalme, migrene, smerter bak øynene eller i bakhodet)
- D. Minst to nevrokognitive symptomer, som:
- Svekket korttidshukommelse
 - Konsentrasjonsvansker
 - Vansker med å finne ord
 - Glemsomhet
 - Treg tankeprosess
 - Problemer med å uttrykke tanker eller forstå informasjon
 - Mister tråden i samtaler
 - Nye vansker med skolefag som f.eks. matematikk
- E. Minst ett symptom fra to av følgende kategorier:
- Autonome symptomer:
 - Ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi, forsinket postural hypotensjon, svimmelhet, hjertebank (med eller uten hjerterytmeforstyrrelser), balanseproblemer, kortpusthet
 - Nevroendokrine symptomer:
 - Følelse av feber, kalde ekstremiteter, subnormal kroppstemperatur og markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, intoleranse for varme/kulde, vekttap eller -økning, symptomforverring ved belastninger
 - Immune symptomer:
 - Tilbakevendende influensalignende symptomer, sår hals, feber, ømme lymfeknuter (oftest ikke hovne), nye mat- eller kjemikalieintoleranser
3. Eksklusjonstilstander:
- A. Aktive medisinske tilstander som kan forklare utmattelsen, eksempelvis:
- Ubehandlet hypotyreose

- Søvnapné
- Narkolepsi
- Kreft, MS, lupus, HIV/AIDS
- Cøliaki, Lyme-sykdom
- Alvorlig fedme (BMI > 40)

B. Psykiatriske tilstander som kan forklare utmattelsen:

- Schizofreni, bipolar lidelse
- Aktiv rusmiddelmisbruk (med unntak av vellykket behandling)
- Aktiv anoreksi eller bulimi (med unntak av vellykket behandlet)
- Aktiv Depresjon

4. Samtidige tilstander som ikke nødvendigvis utelukker ME

Barn kan ha tilstedeværelse av medvirkende tilstander som ikke godt nok forklarer sykdommen, og som derfor ikke nødvendigvis er eksklusjonsgrunner. Det inkluderer både pågående lidelser eller belastninger og tidligere behandlede tilstander som ikke lenger gir symptomer.

En fullstendig beskrivelse av kriteriene finnes i Jason et al (2006).

WHOs definisjon av PEM:

Verdens helseorganisasjon (WHO) har følgende definisjon av [PESE \(post -exertional symptom exacerbation\)](#) i *Clinical management of COVID-19: living guideline (June 2025)*:

PEM defineres som en forverring av symptomer som kan følge minimal kognitiv, fysisk, emosjonell eller sosial aktivitet, eller aktivitet som tidligere kunne tolereres.

Symptomene forverres vanligvis 12 til 72 timer etter aktivitet og kan vare i dager eller til og med uker, og kan noen ganger føre til tilbakefall.

PEM kan bidra til uforutsigbare perioder med funksjonsfall.

Begrunnelse

Barn og unge er i en livsfase med hurtig vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsalder. Langvarige sykdomsforløp og redusert fungering representerer derfor en risiko for tap av sosiale og skolemessige erfaringer i en sårbar periode i livet. En bred utredning er viktig for å hindre feildiagnostikk, og for å utelukke og behandle andre pågående sykdomsprosesser. Det er viktig at barn og unge får tilgang til utredning i spesialisthelsetjenesten tidlig i forløpet, med formål om å få individuelt tilpasset helsehjelp så tidlig som mulig med tanke på bedring. En helhetlig kartlegging kan bidra til å identifisere bredden av symptomer, belastninger, og danne grunnlag for individuelle tiltak og behandling.

Helsepersonell som møter barn og unge med ME som gir PEM skal gjøre en helhetlig vurdering av barnets behov for hjelp, og opprette et samarbeid med andre velferdstjenester ved behov, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 e \(lovdata.no\)](#). Vurderingen skal inkludere familiens samlede behov for hjelp.

Diagnostisering

Det er ulike faglige syn på ME-diagnosen, men det er viktig å være klar over at en diagnose åpner opp for tilpasset støtte, særlig i forhold til oppfølging fra skole og stønader til foresatte. Noen kan oppleve diagnosen som vanskelig, men det er viktig at en diagnose formidles med kunnskap, slik at informasjon kan bidra til mestring og et trygt samarbeid mellom behandler og barnet/ungdommen og foresatte. Tidlig og helhetlig utredning i spesialisthelsetjenesten er viktig for å sikre riktig oppfølging.

Anbefaling

Lege med ansvar for utredningen bør sørge for at det planlegges for en koordinert og individuelt tilpasset oppfølging

Lege med ansvar for utredningen bør planlegge oppfølgingen i samarbeid med barnet/ungdommen, foresatte, fastlege og annet involvert helsepersonell. Helsepersonell som skal følge opp barnet/ungdommen, eksempelvis klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, helsesykepleier eller BUP, bør også involveres.

Oppfølging bør fokusere på barnets ønsker, reduksjon av symptomtrykk og lidelse, å unngå PEM og forverring, og andre tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon. Tiltakene må tilpasses den enkeltes funksjonsnivå, symptomtrykk inkludert PEM og livssituasjon, basert på [funksjonskartleggingen](#), og bør inkludere:

- Behandling og tiltak rettet mot symptomer eller belastninger som påvirker situasjonen.
- Oppfølging av [aktivitetsregulering](#) og egentiltak
- Informasjon og samtaler, eksempelvis om symptomer, mestringsstrategier eller strukturerte samtaler rettet mot pasientens utfordringer

Det bør utarbeides en plan for oppfølging som ivaretar tiltak, samarbeid og ansvarsfordeling mellom instanser som skal følge opp barnet/ungdommen.

Dersom tilstanden krever tilrettelegging på skole, bør helsepersonell opprette et samarbeid med skole, inkludert PPT. Se [veileder for samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier](#). Tilbud om kurs slik som ME og skole er også tilgjengelig, som har løftet kompetanse om at ME ikke er skolevegning eller villet, men en sykdom i den unges kropp

Barn som pårørende

Helsepersonell skal aktivt avklare om pasienten har mindreårige søsken, og bidra til å ivareta søskens behov for alderstilpasset informasjon, støtte og oppfølging. Se [Pårørendeveilederen kap. 5](#).

Praktisk informasjon

En helhetlig plan for oppfølging utarbeides i samarbeid mellom relevante instanser. Følgende punkter er aktuelle:

- **Medisinsk oppfølging**

- Sikre nødvendig medisinsk oppfølging, inkludert vurdering av tilleggssymptomer og nye undersøkelser ved behov.
- Klargjøre hvem som har ansvar for den medisinske oppfølgingen og hvordan informasjon deles mellom aktører.
- Avklare behov og planlegge eventuelle konsultasjoner i spesialisthelsetjenesten og tilstrebe kontinuitet i behandlingen.
- **Rehabilitering og egentiltak**
 - Rehabilitering er ikke anbefalt til ME-syke, og hvis en slik tilpasning trengs bør det utvikles i samråd med behandlingsteam, til de mildeste rammede pasienten og pårørende. Avklar hvem som følger opp, normalt fastlege, inkludert støtte til aktivitetsregulering, med utgangspunkt i anbefaling (lenke). Dette inkluderer prioritering og tilpasning av daglige aktiviteter og døgnrytme:
 - Måltider
 - Skole og læringsaktiviteter
 - Søvn og hvile
 - Fritid og sosiale aktiviteter
 - Tiltak for å unngå PEM og forverring som hvile
- **Oppfølging på alle arenaer der barnet er aktivt.** Inkluder fysisk, sosialt, kognitivt og emosjonelt aktivitet, eksempelvis:
 - **Hjemmet:** personlig ivaretagelse og familiens rolle
 - **Fritidsaktiviteter:** deltakelse i sosiale aktiviteter, lek og kontakt med venner
 - **Skole:** tilrettelegging for læring, tilpasning av krav og samarbeid med skolepersonell
 - **Digitale arenaer:** bevissthet rundt bruk av sosiale medier og internett, og hvordan dette kan åpne dører for barn som i liten grad klarer å delta i sport med venner.
- **Pårørendes rolle og behov**
 - Vurder behovet for en [pårørendeavtale](#) som tydeliggjør roller, ansvar og pårørendes egne behov.
 - Inkluder foresatte aktivt i oppfølgingen.
- **Ansvarsfordeling og samarbeid, inkludert i overgangsfaser**
 - Tydeliggjør hva som skal gjøres, hvem som har **ansvar** for de ulike tiltakene, og hvordan informasjon utveksles ved fremtidige konsultasjoner. Legg en plan for fremtidige samarbeidsmøter. Overgangsfaser kan eksempelvis være nytt skoleår, ny termin og ny kontaktlærer.

Se [samarbeid i enkeltsaker](#) for hvordan samarbeide på tvers av sektorer. Kontakt kommunen for vurdering av [rett til barnekoordinator](#) dersom tilrettelegging i skole vurderes å være nødvendig for å gi barnet/ungdommen et helhetlig og samordnet tjenestetilbud.

Rehabilitering

Rehabilitering kan normalt ikke tilbys til ME-syke og skal aldri kreves for å få andre ytelser eller tjenester. I den grad den ME-syke kan trenge og tåle rehabilitering er denne spesielt tilpasset og helt individuelt justert etter den enkeltes behov og de generelle prinsippene for pleie av ME slik som å alltid unngå PEM. Denne gis normalt kun til de som er mildest rammet. Rehabilitering bør først og fremst ytes "i eller nærmest mulig pasientens og brukerens vannte miljø," se mer informasjon i [veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#). Hvor i tjenesten rehabilitering bør gjennomføres, vurderes etter barnet/ungdommens behov for støtte til å gjennomføre egentiltak:

- enkeltfaggrupper i den kommunale helse og omsorgstjenesten, eksempelvis ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog eller psykisk helsetjeneste
- tverrfaglig rehabilitering i kommunen
- Dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten
- Digital rehabiliteringstilbud

Henvisning til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten krever et funksjonsnivå og symptomtrykk som er forenlig med å kunne delta i rehabiliteringsopplegg. Toleranse for reise og opphold inkluderes i vurderingen.

Begrunnelse

Barn og unge er i en livsfase med hurtig vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsalder. Langvarige sykdomsforløp og redusert fungering representerer derfor en risiko for tap av sosiale og skolemessige erfaringer i en sårbar periode i livet. Barn og unge med et funksjonsnivå og symptombylde som går utover deltakelse i hverdagen trenger særlige tiltak for å ivareta utvikling og livskvalitet, og for å unngå sosial isolasjon. Derfor er skole/arbeid og deltagelse i fritidsaktiviteter arenaer for rehabilitering som bør prioriteres der det er mulig.

Ved rett til barnekoordinator vurderes hvilket hjelpebehov barnet eller ungdommen har, og i forlengelsen av dette, om barnet eller ungdommen vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester.

Familie og pårørende er viktig støtte og ressurser men utfordringene knyttet til å ha til et barn med langvarig utmattelse eller ME kan være belastende og innebære et hjelpebehov også for familie og pårørende. Det er derfor nødvendig at helsepersonell kjenner til pårørendes rettigheter, og følger opp pårørende ved behov.

Det mangler forskning på noe rehabiliteringstilbud som er trygt og hjelpsomt for ME-syke barn.

Anbefaling

Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barnet/ungdommen bør sørge for en helhetlig og koordinert oppfølging

Helsepersonell kan være personer fra den kommunale helse – og omsorgstjenesten eller fra spesialisthelsetjenesten.

Oppfølging bør ta utgangspunkt i [planen som er laget](#). [Aktivitetsregulering](#) må tilpasses pasientens funksjonsnivå og eventuelle endringer i barnets/ungdommens funksjon, symptombylde og livssituasjon.

Oppfølgingen bør inkludere samarbeid og koordinering med andre instanser, også i overgangsfaser. Se mer informasjon om [samarbeid i enkeltsaker](#).

Praktisk informasjon

Felles forståelse med de som følger opp barnet fra andre sektorer, inkludert skole.

Helsepersonell kontakter aktuelle instanser og avtaler hvordan de skal samarbeide.

Skriv informasjon til andre instanser på et tydelig språk uten medisinske betegnelser. Vurder behovet for muntlig informasjon og samarbeidsmøter.

Ved behov for tilrettelegging i skolen:

- Inviter representanter fra skolen til et samarbeidsmøte sammen med andre som skal følge opp barnet/ungdommen. Invitasjonen kan begrunnes med plikten til å samarbeide på tvers av velferdstjenester ved behov for å gi barnet en helhetlig oppfølging.
- Sørg for at skolen får informasjon om:
 - hvordan tilstanden kan påvirke deltakelse i skolen/undervisning
 - aktivitetsregulering og at det inkluderer kognitive og emosjonelle, fysiske og sosiale aktiviteter.
 - Hva ME er og hva PEM er og at elever ikke skal pusjes, men lære seg å leve innenfor sine begrensninger.
- Identifiser felles mål. Diskuter målene som er satt for aktivitetsreguleringen med skole. Prioriter aktiviteter ut ifra målene.
- Identifiser behov for sykehuskole og tilpasset opplæring.
- Diskuter mulige tiltak:
 - Hvordan kan man tilrettelegge undervisningen og klassemiljø?
 - Praktiske tilpasninger, eksempelvis kortere økter, fokus på fag barnet mestrer, prioritere sosial tilhørighet over fag etc
 - Mulighet for å tilpasse timeplanen for deltakelse
 - Hjelpemidler
 - Transport til og fra skole
 - Hvordan bidra til å ivareta behov for både skole og fritidsaktivitet
 - Tiltak for å ivareta sosial og emosjonell utvikling
- Kommunikasjon mellom helse, skole og hjem
- Vurder om barnet ønsker å dele om diagnose til medelever eller deres foresatte.
- Avtal tilrettelegging, informasjonsutveksling og støtte ved overgang fra barnehage til skole, til nytt skoleår eller ny skole, eller fra grunnskolen til videregående for å sikre kontinuitet i oppfølgingen.

Ved behov for undervisning i hjemmet, se Utdanningsdirektoratets [veileder om tilpasset opplæring og individuell tilrettelegging](#).

Begrunnelse

Barn og unge med et nedsatt funksjonsnivå som går utover deltakelse i skole har ofte behov for et sammensatt tjenestetilbud med oppfølging som involverer flere aktører i velferdstjenestene. Helsepersonell skal gjøre en helhetlig vurdering av barnets behov for hjelp, og opprette et samarbeid med andre velferdstjenester ved behov. Velferdstjenestene har en felles plikt til å samarbeide også for at andre velferdstjenester kan yte sin tjeneste, jf. [Lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen §4A-14](#). Et slikt samarbeid innebærer at helsepersonell må bidra i planleggingen av hvordan tilrettelegging i skolen kan gjennomføres innenfor barnets helsebehov. Det anbefales samarbeid på tvers av instanser som fastlege, skole, PPT, fysioterapeut og BUP for å sikre helhetlig forståelse av behov og riktig tiltak. Se [veileder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier om samarbeidsplikt på system- og individnivå](#).

Klinisk erfaring og brukererfaring tilsier at det ofte er ulike mål fra et utdanningsperspektiv og et helsefaglig perspektiv. Det kan derfor være hensiktsmessig med samarbeidsmøter der man blir enige om felles mål basert på barnets og hvordan oppfølgingen bør gjennomføres fra de ulike aktørene.

Skole er barn og ungdommers viktigste sosiale arena og er et sentralt punkt å drøfte i pasientens vei til bedring. Hvordan man planlegger skole for den enkelte pasient har ikke én fasit. Det må tilpasses den enkelte, hvilke forutsetninger pasienten har og hva hen har opplevd på skolen før.

Familieliv og ME

Personer med ME er mangfoldige og har rett på vern av sitt familieliv etter den europeiske

menneskerettighetskonvensjonen og etter funksjonshemmedekonvensjonen som er del av menneskerettsloven har de rett på nødvendig støtte og tilpasninger. Noen med ME har barn før de ble syke, lever i skeive forhold, er gift, ønsker å planlegge for en familie, er gravide, er skilt, har barnebarn, har mange pårørende eller har ingen pårørende eller nærstående.

Prinsipper:

- For personer med omsorgsansvar for andre, inkludert egne eller andres barn, eldre familiemedlemmer eller andre slike forhold er det helt essensielt at det gis nødvendig støtte og avlastning enten for at de får delt disse oppgavene om det er mulig og ønsket, eller sikre at de får nødvendig støtte og avlastning for andre deler av livet og hverdagen så de har nødvendig overskudd til å få ivaretatt sin rett til familieliv
- Sikre tett oppfølging ved familieplanlegging og graviditet som sikrer at en som er gravid med ME eller er partner skal kunne få nødvendig og tilpasset opplæring av helsepersonell med kompetanse om ME og eventuelle risikoer og behov forbundet ved ME og eventuelle følgetilstander
- Der flere i en familie har ME bør hjelp og støtte tilpasses alle i familien og sikre at avlastning og støtte slik som BPA kan gis tidlig nok til at familielivet kan ivaretas og hver enkeltes rettigheter og behov også ivaretas

Praktisk informasjon

Det er rapportert at noen med ME opplever endring i funksjon og symptomer under graviditet og barsel, men det er ikke en kur som garanterer remisjon.

Begrunnelse

Det er ikke mange studier eller forskning på ME-syke og graviditet, men det er rapportert om tilfeller der graviditet har forverret eller forbedret ME.

Vurderinger

Praktisk informasjon

For helse- og pleiepersonell kan alvorlig ME i enkelte situasjoner være vanskelig å tolke og pasienten kan være vanskelig å forstå og kan ha vansker med å gjøre seg forstått. Ekstrem sanseoverfølsomhet kan gi kraftige fysiologiske reaksjoner, som kollaps, ufrivillige bevegelser, stønning, rop eller tilsynelatende desorientering. Uten tilstrekkelig kunnskap kan slike uttrykk mistolkes som psykotiske eller primært psykiatriske symptomer. I realiteten handler dette ofte om en overbelastet fysiologi der selv minimale inntrykk utløser sterke og ukontrollerte reaksjoner. Når dette ikke gjenkjennes, er det risiko for at pasienten utsettes for tiltak som øker belastningen og forverrer tilstanden, i en misforståelse om at kanskje var pasienten hele tiden feildiagnostisert på tross av langvarig sykdom og omfattende utredning. I tvilstilfeller der selv fastlegen og pårørende og den ME-syke selv ikke er sikker på om en brå endring eller nye symptomer skyldes ME bør en risikovurdering gjøres for å vurdere om og hvordan en videre utredning kan og eventuelt bør gjøres for å utelukke nyoppståtte plager.

Ved alvorlig sykdom er det ofte pårørende som over tid står for hoveddelen av omsorgen, særlig når pasienten har begrenset toleranse for kontakt med helsevesenet. Omsorgen kan være stillferdig, ensom og uten tydelige tegn til framgang. Mange pårørende beskriver at de må lære seg å avstå fra berøring, samtale og oppmuntring fordi også dette kan utløse symptomforverring.

I noen tilfeller oppstår det samtidig krevende samhandlingssituasjoner mellom pårørende og helsepersonell. Foreldre eller andre pårørende som gjennom lang erfaring har opparbeidet detaljert kunnskap om hva pasienten tåler og ikke tåler, kan oppleve å måtte kjempe for at denne kunnskapen blir tatt på alvor. Det må være en veldig høy terskel for å gjøre mer omfattende og

inngripende tiltak rundt den ME-syke fordi helsepersonell og andre ledd opplever samarbeidet som vanskelig såfremt pasienten ønsker pårørende fortsetter. Først når det er begrunnet mistanke om omsorgssvikt eller lignende situasjoner som er vurdert ut i fra en tilpasset særstilling ME-syke er i, sammenlignet med de aller fleste andre sykdommer, bør ekstratiltak og personell med høy kompetanse og kjennskap til pasienten inn og vurdere om akutte tiltak trengs og saken følges opp videre. Pasientsikkerhet er viktig, men det betyr også å sikre at de som kjenner pasienten best faktisk kan yte den omsorgen pasienten ønsker og trenger.

Når helsepersonell mangler erfaring med alvorlig ME, kan pårørendes forsøk på å beskytte pasienten bli tolket som overbeskyttelse eller overdreven bekymring. Dette kan bidra til en ond sirkel, der tillit svekkes, samarbeidet blir vanskeligere og belastningen øker for alle involverte.

I slike situasjoner blir anerkjennelse av pårørendes erfaringskunnskap og helsepersonells ansvar for å forebygge skade et sentralt pasientsikkerhetsspørsmål. Dette ansvaret er nå mer tydelig faglig forankret.

Helsepersonell skal kunne føle seg trygge i at de har god nok kompetanse og ivaretar pasientens beste også når dialog, blikkontakt og gjensidig kommunikasjon uteblir, og når bedring ikke kan måles i synlige steg når fraværet av forverring er et mål i seg selv for mange av de sykeste. Omsorgen kan oppleves som å ikke være faglig forankret, ikke fordi den er feil, men fordi den bryter med det man er utdannet til å gjøre for andre tilstander. Likevel er denne formen for tilpasset omsorg nødvendig og begrunnet.

Begrunnelse

Denne praksisen om tilpasset og skjermet omsorg for de sykeste med ME har i liten grad vært systematisk forankret i utdanning, veiledning og organisatoriske rammer tidligere i Norge, men denne retningslinjen bør kunne føre til at dette følger på over tid.

I artikkelen [Rethinking the Standard of Care for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – i Journal of general internal medicine foreslår forfatterne en pragmatisk tilnærming til hjelp og pleie for ME-syke](#). Graden av skjerming vil avhenge av den sykes tilstand. For de sykeste kan det være nødvendig med beskyttelse mot alle sanseinntrykk, for de lettest rammede kan det være nok å sørge for at man får tilstrekkelige pauser og nok hvile i hverdagen. Det tiltaket flest pasienter opplever som nyttig, i henhold til [en stor brukerundersøkelse](#), er aktivitetsavpassing. Dette er en mestringsstrategi som handler om å balansere hvile og aktivitet slik at man unngår PEM

Omsorg for de hardest rammet av ME er ressurskrevende og langsom og gir ofte få eller ingen synlige resultater over tid. I mange tilfeller er det beste man kan oppnå en stabilisering og forebygging av ytterligere forverring, etter at nødvendig tilpasset pleie, støtte, lindring og skjerming er på plass. Å gi denne praksisen tydelig plass i fagutvikling og utdanning er nødvendig, både for pasientene og for dem som står i omsorgen over tid.

I UK har man sett tragiske tap av liv der svært alvorlig ME-syke og deres pårørende forgjeves forsøkte å få livsforlengende behandling eller helsehjelp, slik som støtte til næring og hydrering. Slike uønskede hendelser der folk med behov for akutt hjelp og livsforlengende behandling ikke får det krever en tilnærming til ME, der helsepersonell anerkjenner hvor farlig manglende tilpasset behandling kan være og at helsevesenet har tilbud å gi for å unngå at slike hendelser kan skje i Norge.

Røysumtunet har erfaring med pleie og omsorg av de sykeste med ME, og holder på med en studie på hvordan deres tilnærming om tilpasset skjermet avdeling for ME-syke med ansatte som har høy kompetanse i pleie av de sykeste med ME kan fungere.

Når en ME-syk først må flyttes fra hjem eller annet tilrettelagt bomiljø i transport til for eksempel et sykehus kan dette være en enorm påkjenning som kan føre til permanent forverring for de sykeste. Derfor bør slike transporter kun gjøres unntaksvis og nødvendige undersøkelser, kontroller eller andre behov samles opp til en reise og sikre at eventuelt opphold tilpasses.

Det må naturligvis være en høy terskel for at utenforstående utenfor det faste teamet som behandler den ME-syke kan betvile diagnosen uten nye symptomer som kan gjøre at sykdommen for eksempel kan forklares av annen primær sykdom slik som MS eller kreft. Dette er rapportert at har skjedd, der behandling av disse tilstandene etter en diagnostisk vurdering førte til bortfall eller forklaring for ME-symptomene.

Det er mer naturlig å åpne opp for om sykdomsbilde kan forklares av ME alene ved nyoppståtte symptomer som for eksempel kan ha sammenheng med for eksempel overgangsalder eller symptomer på akutt sykdom og at behandlingen for plager kan føre til et noe mindre symptomtrykk for ME i etterkant. Det sentrale i vurderingen er at man skal være trygg nok på utredningen som ga ME-diagnosen, slik at alle andre tenkelige primære tilstander er utelukket med det sykdomsbilde og de symptomene pasienten hadde da. Likevel kan også ME-syke som alle andre rammes av andre plager som kan trenge selv akutt oppfølging, men denne må naturligvis ta hensyn til den primære ME-sykdommen og begrensningene sykdommen medfører.

Dagens kompetansetjeneste for CFS/ME

Kompetansetjenesten for CFS/ME skal avsluttes da den ikke har kommet i mål med noen av mål, har møtt massiv kritikk gjennom hele dens virketid og bruker ressurser på noe som ikke kommer pasientene med ME til gode.

Et fagsenter for ME-forskning som bidrar til å lindre symptomtrykk ved ME med PEM, kan begrense forverring og lete etter en kur bør heller opprettes, som en norsk spydspiss i en felles internasjonal satsing på postinfeksiøse tilstander og livsbegrensende tilstander som ME med PEM er.

Praktisk informasjon

Kompetansetjenesten for CFS/ME har – [siden 2012](#) – hatt som oppgave å «bygge opp og spre kompetanse om CSF/ME til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, samt overvåke og formidle behandlingsresultater i tillegg til å bidra i forskning og etablering av forskernettverk. Tjenesten skal bidra til å øke kvaliteten på utredning, diagnostisering og behandling av pasienter med CFS/ME, og bidra til at det etableres gode pasientforløp i alle helseregioner. Det skal særlig legges vekt på tjenesteutvikling til barn og unge og personer som er hardest rammet av sykdommen.».

Begrunnelsen

[Helsedirektoratets evaluering i 2018](#) fant at «Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet – at kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med CFS/ME har blitt bedre og at kompetansen på dette området er gjort mer tilgjengelig i helsetjenesten nasjonalt. Tjenesten har ikke etablert et system for å måle effekt av tjenestens virksomhet.».

Etter 14 år har Kompetansetjenesten fremdeles ikke etablert et system for å måle effekt av sin virksomhet.

Registerdata derimot, viser at med Kompetansetjenestens perspektiv og tilnærming er det knapt noen ME-pasienter som blir bra. Fafo og Sintefs registerstudie viser at [mindre enn 1 prosent av pasienter med G93.3 diagnosen blir friske nok til å komme tilbake i fullt arbeid](#).

[Fafo har også avdekket](#) at [ME-syke brytes ned av systemet](#): «De ME-sykes møte med system og samfunn kan beskrives som symbolsk vold.»

Fafo-forsker Anne Kielland skriver bl.a. om [ME-sykes møter med tjenestene](#) og mener at man «må tørre å snakke om de lidelsene den symbolske volden tidvis sadistiske systemer frembringer, og konsekvensene dette har for reproduksjonen av marginaliserte gruppers marginalisering.».

Helsedirektoratets retningslinje – slik den først ble presentert – ville videreføre disse systemene og den er derfor rettet før publisering.

Det er bred enighet om at Kompetansetjenesten har gjort mer skade enn gagn. [I 2019 krevde 7265 pasienter pårørende og helsepersonell at Kompetansetjenesten får en ny ledelse](#) med en biomedisinsk tilnærming til ME. Under innspill til statsbudsjettet; [høring i Helse- og omsorgskomiteen i 2024 sier ME-foreningen](#) at Kompetansetjenesten må legges ned. Under [en høring i Helsekomiteen sier foreningen at etter 12 år](#) har de gitt opp å samarbeide med Kompetansetjenesten.

[Tidligere generalsekretær i ME-foreningen Olav Osland skriver](#): « ... det er på tide å legge ned Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Tjenesten gjør mer skade enn nytte gjennom å spre utdatert og feil informasjon om ME. Den har aldri vært villig til å lytte til pasientenes stemme. Når ME-foreningen har gjort det som skulle vært NKTs jobb, nemlig å [kartlegge forholdene for ME-syke](#), har tjenesten gjort sitt beste for å undergrave troverdigheten til de dataene vi har samlet inn. ».

Den gjeldende veilederen for pasienter med CFS/ME; utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg fra 2014 har 107 referanser. Førstekastet til denne retningslinjen har 16, hvorav en referanse går til tradisjonell kinesisk medisin.

Tilnærmingen er i strid med andre lands helsemyndigheter som – uavhengig av hverandre, har konkludert at ME er en kronisk, multisystemisk sykdom: USA ([2014](#)), USA ([2015](#)), USA ([2016](#)), Nederland ([2018](#)), Canada ([2019](#)), Belgia ([2020](#)), Storbritannia (NICE) ([2021](#)), USA ([2023](#)), Tyskland ([2023](#)) og New Zealand ([2025](#)). Retningslinjen danner også grunnlag for Kompetansetjenestens framtidige organisering.[

Kompetansetjenestens biopsykososiale tilnærming har vært mislykket. Psykologiske behandlingsmetoder som kognitiv adferdsterapi og gradert aktivitet/treningsbehandling som Kompetansetjenesten anbefaler har ikke positiv effekt ved ME.

Retningslinjen danner også grunnlag for Kompetansetjenestens framtidige organisering.[17]

Flertallet i Helsedirektoratets eksterne arbeidsgruppe for utarbeidelse av retningslinjen har en psykosomatisk tilnærming til ME. Av 21 medlemmer er det anslagsvis kun én lege og tre brukerrepresentanter som har en biomedisinsk tilnærming til ME. Leder for Kompetansetjenesten, Ingrid B. Helland har vært medlem i arbeidsgruppen og har i tillegg hatt egne møter med Helsedirektoratet.

Kompetansetjenesten har med andre ord vært med på danne grunnlaget for sin egen framtidige organisering. Med denne retningslinjen er det stor sannsynlighet for at Kompetansetjenesten får fortsette.

Referanser

Kompetansetjenesten for CFS/ME, årsrapporter: <https://nasjonaletjenester.no/rapport/rapport-visning/722>

Helsedirektoratet, Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018, <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/HelsedirektoratetsVurdering>

Kielland, A., Liu, J., What can wage development before and after a G93.3 diagnosis tell us about prognoses for myalgic encephalomyelitis?, Social Sciences & Humanities Open, Volume 11, 2025, 101206, ISSN 2590-2911, <https://doi.org/10.1016/j.ssaho.2024.101206>

TV2, Klaus Holthe, Pål S. Schaathun, 2022, «- Pasientene brytes ned av systemet» <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>

Kielland A, Liu J, Jason LA. Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and

interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*. 2023;28(13):1189-1203. doi:10.1177/13591053231169191

Kielland, A., Agenda Magasin, 13. november 2025, «Symbolsk vold i møte med offentlige tjenester», <https://agendamagasin.no/debatt/symbolsk-vold-i-mote-med-offentlige-tjenester/>

Steinkopf, N., 2018, Underskriftskampanje: Ledelsen in Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå, <https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>

Stortinget, Høringsnotat fra Norges ME-forening, 2024, <https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/Horing/horingsinnspill/?dnid=47506&h=10005173>

ME-foreningens høringsinnspill til statsbudsjettet i helsekomiteen 2024, <https://www.youtube.com/watch?v=m2Pc9W-0Ppk&t=286s>

ME-foreningens rapporter, <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/>

ME-foreningens generalsekretær Olav Osland, 2024, Generalsekretærens blogg; Det går mot jul. <https://www.me-foreningen.no/generalsekretaerens-blogg-det-gar-mot-jul/>

Vestre, JC., helse- og omsorgsminister, brev til Nina E. Steinkopf, saksnr. 16/3172, 21.08.2025 «Gi pasienter med utmattelseslidelser best mulig behandling og oppfølging»,

Øvrige merknader til høringsutkastet

Støtter primært å beholde nasjonal veileder, men oppdatere den i henhold til NICE guidelines og annen omfattende utvikling innen biomedisinsk forskning og bekrefte at den biopsykososiale modellen er “debunked” da både ME og long covid har biologiske årsaksforhold og markører.

Sekundært støtter at nasjonal veileder beholdes, denne retningslinjen skrevet her erstatter utkastet og oppdateres med andre innspill rundt ME som biomedisinsk forklart sykdom der PEM er hovedkjennetegn og all oppfølging styres rundt begrensninger sykdommen og PEM gir. Samtidig utvikle en retningslinje for long covid og en om utmattelse av faktisk ukjent årsak eller eventuelt også der fatigue er sekundært grunnet primær sykdom.

Ber om at man inkluderer bemerkninger og foreslåtte endringer inn i en revidert versjon av disse foreslåtte retningslinjene og ny veileder for å sikre at begge er oppdaterte og kan publiseres raskt. Disse ble ikke inkorporert direkte pga tidshensyn og at flere høringsvar kom nærme fristen. Andres innspill og bemerkninger er allerede inkorporert etter tillatelse med forfatteren/innsenderen, eller fra de åpent tilgjengelige høringsvar fra høringsnettsiden.

- ME-foreningen og tilhørende lokallag sine innspill
- ME-foreldrene
- Norsk covidforening

Fafo/SINTEF-rapporten «Tjenesten og MEg» (2023) dokumenterer at gjentatt overbelastning ved feil håndtering har forverret tilstanden permanent for mange alvorlig syke – systematisk dokumentert, men uten konkrete anbefalinger i retningslinjen om hvordan dette forhindres. Retningslinjen og nasjonal veileder vil inneholde et eget kapittel om de sykeste med alvorlig og svært alvorlig ME med:

- Kliniske kjennetegn og alvorlighetsgrader, inkludert pleieråd fra 2015-veilederen i oppdatert form
- Ekspisitte advarsler mot aktivitets- og stimulusbaserte intervensjoner
- Krav til lyd- og lysbeskyttelse og få, faste hjelpere
- Krav til sykdomsspesifikk kompetanse – ikke bare «virksomhetsleder»
- Anerkjennelse av pårørende som primære omsorgspersoner med rett til støtte, avlastning og kompetanseoverføring
- Anbefaling om ambulante team og tjenester for de som ikke kan flyttes
- Informasjon om vanlige komorbiditeter som kan lindres med legemidler, inkl. ortostatisk intoleranse
- BPA fremhevet som relevant tiltak – Vista Analyse (2025) konkluderer med at BPA er kostnadseffektivt

En spørreundersøkelse blant pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME i Norge (Sommerfelt et al, 2023) rapporterte utmattelse som det mest uttalte symptomet, deretter muskel- og leddsmerter, kognitive problemer (hjernefåke), søvnforstyrrelser og sensorisk intoleranse. Svært alvorlig syke pasienter hadde ofte problemer med å spise. En stor andel rapporterte intoleranse mot lys og lyd. Svært mange (cirka 70%) opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig helsehjelp, cirka halvparten opplevde tilstrekkelig behandling av smerte, søvnproblemer og mageplager. Dette støtter opp om behovet for en helhetlig, individuelt tilpasset oppfølging.

Brukererfaringer fremhever at tilfriskning fra langvarig utmattelse og ME 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.

De sykeste med ME:

De sykeste ME-pasientene har en enorm sykdomsbyrde og er fullstendig pleietrengende, og trenger spesielle tilnærminger til pleie og omsorg.

Det er ingen fasitsvar på hvorfor noen får mer alvorlige forløp og andre med kanskje like utgangspunkt ikke får det. Det er viktig å anerkjenne at en med ME kan ta hensyn til PEM, tålegrense, ha mye restituerende hvile og gjøre "alt riktig" og likevel havne i en svært alvorlig grad av ME. Det er ikke pasienters skyld når dette skjer og de rundt og helsepersonell må ivareta at det ikke finnes noen garantier mot hverken forverring eller for forbedring i måten de snakker om og følger opp ME-syke.

Det er viktig at tiltak ikke iverksettes for sent eller til pasienter der det er klart ugunstig og uønsket med mer omfattende inngrep eller intervensjoner. Det må gjøres risikovurderinger fortløpende både rundt om man skal gjøre et tiltak, eller om man utsetter et tiltak, som kommuniseres til pasienten tydelig slik at de har innsyn i egen behandling og kan ta informerte valg. Det kan gjøre at noen ønsker en mer føre-var tilnærming fordi de er risikoaverse, eller at noen som kunne hatt nytte av tiltak likevel ikke ønsker forsøke dette i rell frykt for konsekvenser er slikt valg kan ha.

En pasient som kan samtykke skal også kunne takke nei til tiltak som forlenger lidelse og ønsker i eventuell fremtidsfullmakt skal kunne tas hensyn til. Likevel har også ME-syke en rett til nødvendig helsehjelp og livsforlengende behandling slik for eksempel ernæringsstøtte kan være, også når denne hjelpen må tilpasses. Selv om de fleste med ME ikke vil stå i en situasjon der de kan trenge livsforlengende behandling, så må helsevesenet være beredt for de få dette kan gjelde.

Ressurser og støtte til å hjelpe ME-syke bør settes inn lenge før de blir så alvorlig syke, men når de først er så syke må ikke kostnadene til å behandle dem godt eller kunnskapsbasert hindre at nødvendig hjelp gis. Selv om det ikke finnes en kur for fullstendig remisjon til alle med ME, finnes det en rekke måter å lindre, stabilisere eller til og med forbedre livet til de sykeste.

Se også tips til pleie av alvorlig syke ME-syke

Viktige hensyn

- For de sykeste må det ligge en risikovurdering bak alle tiltak som skal forsøkes eller ikke forsøkes, men også ved alle endringer i pleie, omsorg, vedtak og selv ved mistanke om annen akutt sykdom som også kan ramme ME-syke i likhet med alle andre.
- For de sykeste vil det være naturlig
- Alltid ha hjemmebesøk eller annen tilrettelegging av konsultasjoner, akseptere forhåndsutfylte notater istedenfor å kreve at pasienten gjengir alt de vil ta opp i en legetime, at pårørende pasienten har godkjent og utpekt kan fungere som et talerør eller at pasienten ligger med nødvendig skjerming slik som for eksempel øyemaske og hørselsvern
- Støtte pasienten i å opprette en helt frivillig fremtidsfullmakt for hva slags behandling de aksepterer, ønsker, ikke ønsker, eller motsetter seg, gjerne i samråd med fastlege, pårørende og sosionom.
- En fremtidsfullmakt trenger ikke å være noe man tilknytter døden, men være en sikkerhet for pasienten i at de kan ivaretas også hvis de blir veldig syke.
- Ved innleggelse eller institusjonsopphold er det en forutsetning at rommet kan skjermes og at eventuelle pårørende eller BPA kan være tilstede når enn det er behov for dette, både for å avlaste tjenestene, men også for å kunne ivareta den ME-syke

Førstelinetjenesten som møter ME-syke bør prioritere å ta alle de hensyn de blir informert om fra den syke, pårørende eller helsepersonell som fastlege, hjemsykepleie eller BPA. I så stor grad som mulig bør andre etablerte prosedyrer tilpasses rundt disse behovene for eksempel for skjerming Tilpasse kommunikasjonen til den syke og tilrettelegge for at disse kan kommunisere på de måter

de klare og tilby alternative og supplerende kommunikasjonsløsninger tidlig nok til at disse kan være en støtte de får opplæring i

Dersom en som har vært svært syk har vært svært stabil over lang tid eller til og med opplever noe forbedring, uansett hvor liten, bør det sikres at de ivaretar dette uten noe push til rask forbedring. Sammen med pårørende og den syke selv hvis mulig kan fastlegen utvikle en plan for eventuell økt støtte eller ved endring i behov som kan se på alt fra nedtrapping av ernæringsstøttende tiltak eller medikamenter, men alltid ha lav terskel til å gå tilbake til løsninger som har fungert tidligere. Det er viktig at dette gjøres så gradvis og at man ikke for eksempel avslutter bruk av sondeernæring helt før pasienten kan fullernæres på egenhånd og at nedtrapping ikke startes for tidlig.

For ME-syke som er i en prosess der de går fra sengeliggende til å kanskje kunne sitte eller stå med støtte må et helt individuelt tilpasset tilnærming utvikles i tråd med erfaringer Røysumtunets avdeling for ME-syke har erfart. Gradvis opptrening som er normalt ved annen opptrening vil kunne være direkte uhensiktsmessig og skadelig for disse ME-syke. En mer pasientledet forsiktig tilnærming der alle steg deles opp til man finner et delsteg som er gjennomførbar innenfor toleranse mange ganger og alltid uten PEM, før et annet delsteg kan prøves. Målene ved funksjonsforbedringer bør også settes av pasienten selv også om de vil prioritere noe annet enn basale funksjoner, som for eksempel å kunne lytte til sin yndlingssang før målet er noe som kan påvirke ADL-funksjon

Vurdere

- Planlagt, koordinert og tilrettelagt sykehusinnleggelse for å ta nødvendige kontroller, undersøkelser og inngrep slik som for beinskjørhet, tarmfunksjon, kreftscreening eller andre kontroller som ikke kan tilrettelegges for å gjøres i hjemmet eller eventuelt på institusjon om det er nærmere, enklere å tilpasse eller der pasienten bor. Inngrep slik som for å støtte næring i form av NG-sonde, PEG-sonde, PEJ-sonde, andre ernæringssonder, kateter, urostomi eller annen stomi, sentralt venekateter, picc-line, midline, veneport, hickman-kateter eller nødvendige operasjoner
- Utarbeide en standard akuttplan i samråd med pasienten og eventuelle pårørende, som kan gå på tvers av tjenester og sikre rask hjelp når pasienten er i såkalt "rullende PEM", opplever akutte funksjonstap, svært høyt symptomtrykk eller som også inkluderer andre tilleggstilstander pasienten har.
- Planen bør inneholde hvem som har ansvar for hva, innen når og hvilke kriterier som utløser ulike deler av planen, symptomlindrende behandlinger og en plan for når selv akuttplan ikke dekker behov
- Helsepersonell kan hjelpe å finne ressurser tilpasset den syke og deres evner og behov
- Helsepersonell og det offentlige bør sikre at hjelp og støtte er til hjelp og ikke skade, eller stiller krav eller forventninger den alvorlig syke ikke kan møte

For helsepersonell som sykepleiere, fastleger og andre som pleier den ME-syke innebærer dette et særskilt faglig ansvar for å vurdere samlet belastning og tilpasse tiltak deretter. Tiltak som økt stimulering, gradvis aktivering, eksponering for lys eller «frisk luft», som ofte brukes i andre pasientgrupper, kan i denne sammenhengen være skadelige og føre til permanente forverringer eller skader.

Målet for helsepersonell og pårørende som yter omsorg kan være å redusere belastning, skjerme og respektere pasientens fysiologiske tålegrenser er derfor ikke passivitet, men en aktiv, faglig begrunnet sykepleietilnærming i tråd med grunnleggende prinsipper om å ikke påføre skade.

Referanseliste

¹WHO <https://app.magicapp.org/#/guideline/7473/section/136913>

²<https://www.nationalacademies.org/publications/19012>

<https://sykepleien.no/meninger/innspill/2026/02/nar-etablert-sykepleie-ikke-fungerer>

<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/sykdomsforlop-for-me-en-bruke-rundersokelse/>

https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-019-05375-y?fbclid=IwAR3WWmGqq9yxX9fSEzIR35_qXY3mrhIOj0EMZpqwllaXKzhjJKcvP-0iSL0

https://melivet.com/2026/05/02/horingsinnspill-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl-me-cfs/?fbclid=IwdGRjcARloABjbGNrBGWfgGV4dG4DYWVtAjExAHNyGMGYXBwX2IkDDM1MDY4NTUzM_TcyOAABHsE7GtgjxYVIX7YgWRYMZVqUaYnXOAMlkATHMv9S1U_btfORu5N-Abga_PPv_aem_NM0RSnHltwK8Qi0BOwe3Bw

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206].
IOM (Institute of Medicine) / National Academy of Medicine (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.
Carruthers, B. M., et al. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols (Canadian Consensus Criteria).
Chu, L., et al. (2018). Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.
Fluge, Ø., Mella, O., et al. (2016/2019). Metabolic characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.

<https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2022/03/ME-og-Anestesi-Final.pdf>

Lapp C. Recommendations For Persons With CFS Or Fibromyalgia Who Are Anticipating Surgery. Melissa Kaplans Chronic Neuroimmune Dis [Internet]. Available from: <http://www.anapsid.org/cnd/drugs/anesthesia.html>
Crean EA. CFIDS (ME) og narkose: hva er risikoene? [Internet]. Available from: https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/11/me_og_narkose_hva_er_risikoene.pdf
Bassett J. Anaesthesia and Myalgic Encephalomyelitis. Hummingbirds Found ME. :13.

Vedleggsliste

Forslag til revidert nasjonal veileder 04.05.26 skrevet av undertegnede

Funcap <https://www.funcap.no/translations-2/funcap-in-norwegian/>

Dissens fra

brukerorganisasjoner <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl-me-cfs/Dissenser%20Retningslinje%20for%20langvaring%20utmattelse%20inkl%20ME%20CFS.zip>

Diagnosekriterier for ME, som bør legges inn i sin helhet.