

# Høringsinnspill til ny retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS

Skrevet av [REDACTED]

## 5. Navn på høringsinstans

Privatperson

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

### Behov for tydelig skille mellom ME/CFS og langvarig utmattelse

Allerede i kapittelet Bakgrunn, metode og prosess skjærer det seg. Formålet med retningslinjen skal være:

- *pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring*
- *helsepersonell opplever å ha tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet*

Målsettingen blir umulig å oppnå når det generelle begrepet "langvarig utmattelse" står først og fremst, mens sykdommen ME bare er inkludert som en underkategori. At høringsutkastet eksplisitt legger opp til å *ikke* skille på anbefalinger for pasienter med ME og utmattelse er en falitterklæring, og gir følgefeil gjennom hele dokumentet.

En minimal bedring i navnet fra veilederen fra 2015 - at CFS/ME er endret til ME/CFS - har ingen praktisk betydning så lenge utmattelse nå er den samlede paraplyen. Faktisk er utkast til ny retningslinje mer utydelig enn den gjeldende veilederen, og fremstår veldig rotete for alle som leser - uansett ståsted eller forhåndskunnskap. Samtidig oppleves det som det psykosomatiske perspektivet har klar forrang.

### Sammensetning av arbeidsgruppe og faglig balanse

En overvekt av deltakerne i arbeidsgruppa har et psykosomatisk ståsted. De 3 ME- og LC-foreningene har fått tildelt tre brukerrepresentanter. Samtidig har den lille interesseorganisasjonen Recovery Norge som representerer personer som har erklært seg friske gjennom mentale teknikker som Lightning Process, fått hele to brukerrepresentanter. Disse representerer tilnærminger som både har udokumentert virkning, og som er potensielt skadelige for ME-syke. Lightning Process har likhetstrekk med KAT og GET er frarådet av både NAFKAM og NICE guidelines.

### Manglende klinisk kompetanse på alvorlige grader av ME

Arbeids- og prosjektgruppen mangler samlet sett klinisk kompetanse på ME, særlig praktisk pleieerfaring med de alvorligst syke.

Mange har sterke meninger om pasientene uten å selv ha sett en svært alvorlig ME-syk. Det finnes noen få leger i Norge som har møtt hundrevis av de sykeste, og disse burde blitt lyttet til i langt større grad i et retningslinjearbeid. Samtidig har selv ikke helsepersonell som møter ME-syke på timebasis,

ved innleggelse eller hjemmebesøk - detaljert erfaring med å stå i langvarig daglig pleie og oppfølging med de sykeste pasientene over lengre tid.

Det er en håndfull personer som har denne kompetansen og som har jobbet rådgivende mot syke og pårørende i mange år. Konkrete navn har blitt spilt inn til Helsedirektoratet, men tilsynelatende ikke fulgt opp. Med en egen retningslinje kun for ME/CFS G93.3 kunne man satt sammen en bred arbeidsgruppe med variert på kompetanse på nettopp ME/CFS G93.3, adskilt fra langvarig utmattelse.

Med hensyn til titler og geografisk fordeling er arbeidsgruppen på papiret OK, men blir ubalansert fordi mange fagforbund og helseregioner sender representanter med slagside mot et psykosomatisk syn. Det synes som at man ønsker at arbeidsgruppa skal blande olje og vann ved å "undre seg sammen". I stedet burde man ta utgangspunkt i hva den beste forskningen og store brukerundersøkelser sier.

### **Norsk tilnærming avviker fra internasjonal konsensus**

Kunnskapsgrunnlaget for retningslinjen er bl.a små enkeltstudier på udefinert utmattelse, anekdoter om tilfriskning og en dansk rapport. Det psykosomatiske miljøet i Norge og Danmark er ikke representativt for internasjonal konsensus om ME/CFS G93.3/8E49. Helsedirektoratet må legge "debatten" om hvorvidt ME er en sykdom eller psykosomatisk tilstand død og skille ut ME som egen sykdom adskilt fra langvarig utmattelse i tråd med WHO (ICD-11), NICE NG206, IOM-rapporten, Fafo/Sintef (Tjenesten og MEg) og Nordforsks anbefalinger for Long Covid. En egen retningslinje for ME må utarbeides av personer som forstår at ME ikke er langvarig utmattelse.

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

Dette kapittelet legger til grunn en bekymring for at pasienter med mulig ME/CFS kan kronifiseres om det blir gitt råd om hvile i en tidlig fase. Samtidig advares det ikke om den betydelige faren for et forverret sykdomsforløp dersom pasienten faktisk har ME/CFS og ikke langvarig utmattelse. Dette er en alvorlig feil i høringsutkastet, som kan sende fastlegene på villspor.

Det er ikke isolasjon og inaktivitet i seg selv som er truende for en ME-pasients psykiske og fysiske helse, men sykdommens fysiske og kognitive begrensninger som fratar den syke valget om å være så aktiv som hen ønsker. Dette er helt motsatt av problemet hos en person med sosial angst eller depresjon.

### **Diagnostisk usikkerhet betyr ikke at man "velge fritt"**

Diagnosen ME/CFS G93.3 kan ikke bekreftes ved laboratorieundersøkelser og er inntil videre en «usikkerhetsdiagnose» som må bygge på sykehistorien og gjenkjennelse av det kliniske bildet. Men fravær av funn på blodprøver betyr ikke at man kan friskmelde pasienten og anbefale opptrapping av aktivitet.

### **Tentativ diagnose diagnose viktig**



Erfaringsmessig er langtidsprognosen for ME/CFS bestemt av forløpet tidlig i sykdommen. Tidlig diagnose kan altså være avgjørende for en hensiktsmessig tilnærming ved utredning og håndtering av sykdommen fra starten av. Funksjonstesting, aktivitet og stimulering forverrer og forlenger erfaringsmessig sykdomsforløpet og kan føre til alvorlige tilbakefall som det er veldig vanskelig å snu. En tentativ klinisk diagnose må derfor stilles allerede *før* man begynner på utredningen.

### **Føre-var-prinsippet**

Hvis det skal gjøres terapiforsøk som ledd i utredning og diagnostikk, er adekvat skjerming og avlastning i rolige omgivelser over flere måneder det som først må prøves ut. Den syke selv kan til en viss grad overstyre symptomene og trenger hjelp til å lære å bremse. Symptomøkning ved aktivitet og belastning kan komme forsinket med timer og dager, og dette gir den syke liten mulighet for kontroll. Tilstanden har en tendens til spontan, men meget langsom bedring over tid, forutsatt at den syke skjermes mot stadige provokasjoner og lærer å tilpasse aktivitetsnivået til de begrensningene sykdommen til enhver tid dikterer.

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

### **Hvorfor anbefales ikke FUNCAP 55?**

ICF-skjemaet er for generelt, særlig brukt alene, og krever mye arbeid fra legen. Det bygger på en biopsykososial ramme som kan gi bias i tolkningen av symptomer. Dette er særlig problematisk ved ME, der det er betydelig faglig uenighet om forståelsesmodell. Det kan føre til tolkninger preget av antakelser fremfor nøytrale observasjoner av respons på belastning.

FUNCAP 55 er bedre egnet til å identifisere tilstedeværelse og grad av PEM. Mange andre skjemaer spør om pasienten «kan» utføre en aktivitet, uten å presisere hva som menes. Det er uklart om dette innebærer uten konsekvenser, eller med etterfølgende forverring. FUNCAP kartlegger i stedet konsekvensene av aktivitet og hvordan dette påvirker funksjon samme dag og i etterfølgende dager.

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

Jeg gjentar her deler av mitt innspill til kapittel 7:

### **Diagnostisk usikkerhet betyr ikke at man “velge fritt”**

Diagnosen ME/CFS G93.3 kan ikke bekreftes ved laboratorieundersøkelser og er inntil videre en «usikkerhetsdiagnose» som må bygge på sykehistorien og gjenkjennelse av det kliniske bildet. Fravær av funn på blodprøver betyr ikke at man kan friskmelde pasienten og anbefale opptrapping av aktivitet.

### **Tentativ diagnose viktig**

Erfaringsmessig er langtidsprognosen for ME/CFS bestemt av forløpet tidlig i sykdommen. Tidlig diagnose kan altså være avgjørende for en hensiktsmessig tilnærming ved utredning og håndtering av

sykdommen fra starten av. Funksjonstesting, aktivitet og stimulering forverrer og forlenger erfaringsmessig sykdomsforløpet og kan føre til alvorlige tilbakefall som det er meget vanskelig å snu. En tentativ klinisk diagnose må derfor stilles allerede *før* man begynner på utredningen.

### **Føre-var-prinsippet**

Hvis det skal gjøres terapiforsøk som ledd i utredning og diagnostikk, er adekvat skjerming og avlastning i rolige omgivelser over flere måneder det som først må prøves ut. Den syke selv kan til en viss grad overstyre symptomene og trenger hjelp til å lære å bremse. Symptomøkning ved aktivitet og belastning kan komme forsinket med timer og dager, og dette gir den syke liten mulighet for kontroll. Tilstanden har en tendens til spontan, men meget langsom bedring over tid, forutsatt at den syke skjermes mot stadige provokasjoner og lærer å tilpasse aktivitetsnivået til de begrensningene sykdommen til enhver tid dikterer.

### **Lindrende og utprøvende medikamentell behandling**

Dere skriver at det ikke er funnet grunnlag for å anbefale spesifikke legemidler til ME/CFS eller long covid. Samtidig anbefaler høringsutkastet kognitiv terapi og aktivitetsregulering som har svært dårlig dokumentasjon ved ME/CFS og kan føre til forverring for mange. Hva er logikken?

På side 14 foreslås "strukturerte samtaler". Dette henspiller på Cathrine Abrahamsen's samtaleverktøy ICIT - som tar utgangspunkt i at pasientens symptomer er Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS). Men ME/CFS er ikke MUPS.

På grunn av sykdommens alvorlighet og symptomtrykk, burde det være åpenhet for at leger forsøker utprøvende symptomlindrende behandling. Det finnes flere også velprøvde medikamenter med lav risiko som flere ME-syke opplever bedring av; f.eks B12-injeksjoner og LDN.

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

### **Canadakriteriene undergraves av egne referanser**

Utkastet viderefører anbefaling av Canadakriteriene for diagnostisering av ME. Samtidig vises det til en liten studie av Asprusten et al. (2021) som sier at: "ingen kriteriesett har vist seg å være best egnet til å identifisere "de riktige" pasientene" og "diagnosesettene kritiseres for å mangle empirisk grunnlag". Dette bidrar til å så tvil om Canadakriterienes gyldighet og kan gi diagnostiserende lege et påskudd til å velge det psykosomatiske sporet selv hos pasienter som oppfyller kriteriene.

### **Diagnosen bør stilles av spesialist med kompetanse på ME/CFS**

ME/CFS-diagnosen stilles klinisk gjennom kartlegging av sykehistorie og symptom bilde etter definerte kriterier. PEM er kardinalsymptom og obligatorisk for diagnosen. Andre tilstander må utelukkes. I fravær av objektive markører er det særlig risiko for feiltolkning. Presis diagnostikk forutsetter derfor tydelige retningslinjer og spesialisert kompetanse.

Høringsutkastet legger, i tråd med dagens praksis, opp til at fastlegen utreder voksne. Dette er problematisk. Fastlegers kompetanse og holdninger til ME varierer betydelig, og retningslinjen skiller ikke tydelig mellom pasienter med langvarig utmattelse og ME/CFS.



Det forekommer både over- og underdiagnostikk. En studie fra Haukeland (Owe et al. 2016) viser at fastleger ofte feiltolker andre tilstander som ME. Samtidig er det grunn til å anta at ME også underdiagnostiseres. Fastleger er presset på tid, og sammen med varierende kompetanse blir det krevende å utføre god differensialdiagnostikk. Denne usikkerheten forsterkes av at NKT aktivt driver informasjonsarbeid opp mot helsepersonell der de gir feilinformasjon om ME. Fastlegen kan og bør bidra i utredningen, men for å redusere feildiagnostikk bør endelig diagnose stilles av spesialist med ansvar for G93.3.

### **Korrekt kodebruk er avgjørende**

Diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten er avgjørende for korrekt registrering. Kun pasienter med G93.3 registreres som ME i Norsk Pasientregister. ME-diagnoser stilt i primærhelsetjenesten registreres under A04 (slapphet/tretthet), noe som gjør mange ME-pasienter usynlige i statistikk og forskning. Det samme gjelder trolig pasienter med Long Covid m/PEM.

Uten statistikk som skiller ME fra langvarig utmattelse, er det ikke mulig å evaluere tiltak. Dagens statistikk er mangelfull og risikerer å bli ytterligere svekket dersom flere pasienter klassifiseres under uspesifikke diagnoser som "Bodily Distress Syndrome". Dette kan gi et helt feilaktig bilde av sykdomsforekomst og behandlingsutfall.

### **PEM**

PEM er omtalt i høringsutkastet, men definisjonen mangler. En presis beskrivelse bør tydeliggjøre at PEM:

- er uforholdsmessig i forhold til belastningen
- Typisk er forsinket 12–72 timer, ikke umiddelbar
- Kan maskeres av midlertidig adrenalinrespons
- Gir forlenget restitusjonstid (dager til måneder)
- Innebærer forverring av flere symptomer, ikke bare utmattelse
- Senker terskelen for ytterligere forverring og kan gi varig funksjonstap

Utmattelse er ett av flere symptomer ved ME, men ikke et kardinalsymptom. PEM er heller ikke synonymt med anstrengelsesutløst utmattelse eller fatigue. Høringsutkastet bidrar til å øke begrepsforvirringen snarere enn å tydeliggjøre skillet.

### **ME/CFS vs. Long Covid og postviral utmattelse**

Long Covid mangler foreløpig egen diagnosekode. Opp mot 50% tilfredsstiller strenge ME-kriterier, men LC kan ramme på andre måter og ikke alle har PEM.

LC har per definisjon en virologisk trigger. Samtidig har en subgruppe ME-syke ingen klar utløsende infeksjon med akutt innsykning. En ny retningslinje bør derfor ikke begrenses til akutt eller postviral debut.

Det bør også vurderes egne retningslinjer for Long Covid, tydelig avgrenset fra både ME og langvarig utmattelse.

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

### **Uklart formål og feil målgruppe for anbefalingen**

Kapittelet synes formulert for personer med langvarig utmattelse, ikke pasienter med ME/CFS eller Long Covid med PEM. Det fremstår rotete og malplassert, og hensikten med et eget kapittel for aktivitetsregulering er uklar.

Det står: «*Veiledning kan gis av helsepersonell med kompetanse på brukergruppen og aktivitetsregulering.*»

Hvem har denne kompetansen og hvor finnes den? Hos kompetansetjenesten - som pasientgruppen har omdøpt til in-kompetansetjenesten, og som promoterer dokumentert skadelige behandlinger? Rehabiliteringsinstitusjoner? ME-syke har på gruppenivå ikke nytte av rehabilitering.

### **Mangelfull kunnskap om sykdomsmekanismer ved ME/CFS fører til feiltolkninger**

ME-syke flest trenger ikke å motiveres til aktivitet. Tvert imot ligger det i sykdommens natur — med forsinket symptomforverring — at pasientene har problemer med å holde tilbake aktivitet. Derfor går mange på krasj etter krasj, som forverrer tilstanden og reduserer kapasiteten. Å fremme mestring og funksjon over tid handler for ME-syke mer om å unngå PEM enn å utfordre egne grenser.

I flere såkalte frisk-historier fra bl.a. [Recovery Norge](#), fikk pasienten beskjed om å hvile tidlig i forløpet - noe vi vet øker sjansen for spontan bedring ved postinfeksiøs tilstand. Bedringen tilskrives ofte alternative metoder som Lightning Process [prøvd](#) i samme tidsrom. De fleste ME-syke får imidlertid ikke beskjed om å hvile, men om å ikke fokusere på symptomer og gradvis øke aktiviteten - altså det samme høringsutkastet legger opp til. Det vet vi ender med at mange blir sykere.

Problemet er ikke at ME-syke ønsker å forbli syke eller er redde for aktivitet. Første skritt mot bedring er å unngå forverring — særlig for de alvorligst syke, der marginene er mikroskopiske. Omgivelsene må ikke oppmuntre til aktivitet, men gi ro, avlastning og tilrettelegging etter pasientens kapasitet.

Det er vanskelig å sette mål for hva en ME-pasient skal klare. Sykdommen skyldes ikke svikt i motivasjon eller disiplin, men en fysiologisk intoleranse for fysisk aktivitet, kognitiv og emosjonell belastning og sensoriske stimuli. Det er energiomsetningen i kroppen som avgjør hva pasienten klarer. Mange er syke i årevis, flere livet ut. Hvis bedring oppstår spontant, kan det skje så fort at en plan uansett ikke er hensiktsmessig.

### **Svakt kunnskapsgrunnlag og bruk av ikke-representative studier**

Anbefalingene blander ME og utmattelse. De bør ikke stå side om side, da det vil lede behandlere om riktig behandling:

s. 20: «Klinisk erfaring viser...» Hvilken klinisk erfaring, og fra hvilke pasienter? Kilde mangler. Uten kontekst og objektive funn kan ikke slik erfaring tillegges vekt.

s. 20: «*Betydningen av døgnrytme, søvn og behov for tilstrekkelig søvn, ernæring etc.*»

Dårlig søvnhygiene kan bidra til utmattelse — men ME er ikke utmattelse. Søvnforstyrrelser er et sentralt symptom ved ME, [ikke medvirkende årsak](#). Ustabil døgnrytme, sen innsovning, hyppig



oppvåkning og nattlig vannlating er konsekvenser av biokjemiske forstyrrelser ved ME, og går naturlig tilbake ved bedring.

s. 21: Det vises til Maas et al. (2024) og Casson et al. (2023), noe som i praksis leses som en anbefaling av KAT og GET. Disse studiene gjelder ikke ME/CFS, men personer med generell utmattelse og CFS etter Oxford-kriteriene. Det er uklart hvor mange, om noen som faktisk har ME. Kuut et al. (2023) bruker «alvorlig trett 3–12 mnd etter Covid» som inklusjonskriterie, og Nerli et al. (2024) er basert på mild-moderat post-covid uten PEM. Dette er ikke ME-populasjoner og kan ikke begrunne anbefalinger for ME.

### **Pasient- og brukerrettigheter: krav til informert samtykke**

s. 21: «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.»

Hvordan kan pasienter gi informert samtykke når behandlingsanbefalinger i retningslinjen ikke er åpen om risiko for forverring?

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

### **Uklart formål og manglende avgrensning av målgrupper**

Det er uklart hva som er hensikten med dette kapittelet. Er målet avklaring og diagnostisering av ME/ikke-ME? Hvis ikke, hva da? Hvis anbefalingen er myntet på langvarig utmattelse eller allerede diagnostiserte ME-pasienter med tilleggsutfordringer, må dette presiseres. Slik det står nå er alt åpent for tolkning, og kapittelet fremstår lite praktisk relevant for travle fagfolk som trenger klare føringer.

Det vises til «tverrfaglig kompetanse, aktivitetsregulering og rehabilitering» ... for hvilken pasientgruppe, og hvem besitter denne kompetansen? ME-syke har dårlig utbytte av rehabilitering, og mange blir sykere av det. Aktivitetsregulering er et uklart begrep som kan forstås som en variant av gradert trening. Det kan være egnet ved langvarig utmattelse, men er kontraindisert ved ME/CFS. Dette er nok et eksempel på at retningslinjen svikter når anbefalingene ikke skiller mellom ulike tilstander.

### **Begrepsbruk og anbefalinger som kan føre til feilbehandling for ME-pasienter**

Det står at utredningen bør inneholde *sykdomsforståelse*. I lys av ME-debatten er dette et begrep som hovedsakelig brukes av fagfolk med et psykosomatisk syn på ME — det vil si at symptomene skyldes feilaktige tankemønstre og symptomfokus, på linje med det man finner ved nevrasteni eller hypokondri. ME betraktes da som en funksjonell lidelse som kan kureres ved å hjelpe pasienten til å forstå symptomene annerledes. Dette er ingen ny teori, og det finnes ingen dokumentasjon for at en slik tilnærming har effekt ved ME/CFS G93.3.

Under «Begrunnelse» brukes også begrepet *sammensatte lidelser*. Er ME en sammensatt lidelse? Ifølge Tidsskrift for Norsk Legeforening omfatter eksempler på sammensatte lidelser:

> «... generaliserte muskelsmerter og kronisk utmattelsessyndrom når man ikke kan påvise utløsende årsak. Begrepet ble første gang tatt i bruk i 1990-årene for å beskrive pasienter som var henvist med spørsmål om psykosomatisk lidelse, når psykopatologiske forhold ble avkreftet.» (Borchgrevink et al., Tidsskriftet, 5. august 2016)

Begrepet “sammensatte lidelser” kan brukes nøytralt, men i ME-sammenheng er det sjelden det. Alvorlig ME-syke kan naturligvis ha sammensatte behov for oppfølging fra flere tjenestetilbydere, og noen har tilleggslidelser som gir komplekse behov — det er dette [stortingsmelding 47](#) beskriver. Men slik det er formulert i veilederen kan det tolkes som at «komplekse» ME-pasienter skal henvises videre til et tverrfaglig team med et psykosomatisk syn på tilstanden for rehabilitering. Det kan gi helt feil signaler til kommuner som tror at både pasienter med ME og de med utmattelse kan kureres med et felles strukturert løp.

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

#### **Hvor er det blitt av pleierådene?**

I Nasjonal veileder for CFS/ME (2014/15) er det i kap. 3 “Behandling, rehabilitering og tilrettelegging” en egen del 3.9 som heter “Oppfølging av pasienter med pleie- og omsorgsbehov basert på erfaringer og eksempler fra praksis”. Her presenteres eksempler som kan benyttes ved pleie og omsorg for de alvorligst syke med ME/CFS. Vi får også beskrivelser av funksjonsnivå og alvorlighetsgrader av ME, bl.a. på side 12.

I stedet for å oppdatere og bygge videre på dette med f.eks. erfaringer og kompetanse fra Røysumtunets ME-avdeling, er alle beskrivelser av hensyn til de sykeste nå helt fjernet i utkastet for ny retningslinje. Det er ikke tatt med pleieråd som reflekterer alvoret og symptomtrykket de sykeste lever med, og ingen henvisninger for å sette lidelsen i kontekst - f.eks. at ME gir lavere livskvalitet enn alle sammenlignbare sykdommer. Det er kritisk at dette er utelatt, for de sykeste pasientene har behov for helt spesielle hensyn til skjerming og tilrettelegging for å unngå ytterligere forverring av tilstanden. I stedet er høringsutkastet [er full](#) av eufemismer som i sum bagatelliserer alvoret av ME.

#### **First, do no harm!**

Heller ikke ord som pleie, omsorg, sondeernæring, skjerming, behov for BPA etc. som er relevant for den sykeste gruppen, er med i den nye retningslinjen. I stedet er det gjennomgående fokuset på mestring, håp, ressurser og bedring. Jeg vet ikke om noen ME-syke som ikke ønsker å være selvhjulpne og bli friske. Det er ikke motivasjon og vilje det står på, og håp har alvorlig ME-syke masse av fordi håpet er det eneste mange har igjen. Fordi vi per i dag ikke har noen annen dokumentert behandling som hjelper denne [gruppen](#), er første prioritet symptomlindring, stabilisering og forebygging av ytterligere forverring. Og enhver forverring kan redusere sjansene for tilfriskning. “First, do no harm.”

#### **Mangelfullt og skjevt kunnskapsgrunnlag**

Det er skuffende at Røysumtunet som har vært i drift i 5 år ikke er nevnt i høringsutkastet. Det er publisert en artikkel: *Specialised care for severely affected ME/CFS patients* (Saugstad [et al.](#) 2025).



Den går nettopp ut på pleie, omsorg og symptomlindring av de sykeste ME-pasientene, og burde være minst like interessant som små kvalitative og narrative studier på kronisk utmattelse. Flere beboere på Røysumtunet har hatt stor bedring som følge av skjerming og persontilpasset lindring og behandling - stikk i strid med advarslene fra det psykosomatiske miljøet.

Heller ikke IOM-rapporten (2015) nevnes, som baserer seg på en gjennomgang av 9000 studier på ME/CFS, og hvor PEM/PENE er vektlagt som kardinalsymptom med de konsekvenser det har for behandlingsanbefalinger.

I stedet vises det til brukererfaringer om tilfriskning gjennom endrede tankemønstre og sosial støtte som stammer fra Recovery Norge. De spør; "hva kan vi lære av de som ble friske?" I stedet burde direktoratet spørre seg: "Hva kan vi lære av de som har prøvd alt og fortsatt er syke eller sykere?"

Det er vanskelig å lære noe av anekdoter fra et lite antall personer som har erklært seg friske av en sykdom de ikke anerkjenner i utgangspunktet. Når i tillegg andre historier om forverring med de samme metodene bagatelliseres, kan man ikke bruke frisk-historier som grunnlag for behandlingsanbefalinger.

Og hvis man først skal lære av de som blir friske; hvorfor viser helsedirektoratet ingen interesse for de som har blitt friske eller mye bedre av utprøvende biomedisinske behandlinger? Det eneste som står er at man ikke finner grunnlag for å anbefale noen legemidler (s. 16). Ironisk nok er dette også eneste gangen i hele høringsutkastet hvor NICE-guidelines er nevnt som referanse - men at NICE eksplisitt advarer mot GET, LP og KAT som behandling for ME, det nevnes ikke med ett ord. Hvorfor?

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

### **Når avvisning av helsehjelp er det minste onde**

Kapittelet reiser en problemstilling som er særlig relevant og bekymringsfull for pasienter med ME/CFS: hva skjer når en pasient takker nei til helsehjelp kommunen tilbyr?

For ME-syke er dette ikke en hypotetisk situasjon. Mange takker nei til kommunale tjenester fordi hjelpen som tilbys er dårlig tilpasset (eller direkte skadelig) for en pasient med ME. Kommunalt helsepersonell mangler ofte grunnleggende kunnskap om ME, og tilbyr aktivisering, rehabilitering eller kognitiv tilnærming som er kontraindisert ved tilstanden. For en ME-syk kan det å takke nei til "hjelp" i en slik situasjon være en rasjonell og nødvendig beslutning, ikke uttrykk for manglende samtykkekompetanse eller selvdestruktiv adferd.

### **Risiko for feilvurdering av samtykkekompetanse og bruk av tvang**

Høringsutkastet legger opp til at kommunen skal kartlegge «konsekvenser og risiko ved å ikke yte tjenester» og vurdere samtykkekompetanse når pasienter avviser bistand. I kombinasjon med begrunnelsens formulering om spenningen mellom pasientens selvbestemmelse og kommunens plikt

til forsvarlig hjelp, beskriver dette en prosess som kan lede mot tvang etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A.

Dette er alvorlig. En kommune som mangler kunnskap om ME kan i god tro — og i tråd med denne retningslinjen — konkludere med at en pasient som avviser skadelig hjelp, mangler samtykkekompetanse. Resultatet kan bli at pasienten utsettes for tvangstiltak i den hensikt å oppfylle kommunens lovpålagte plikter, mens pasienten reelt sett utsettes for et overgrep. Tvang er ikke et tillitsskapende tiltak.

*Retningslinjen må derfor presisere:*

- Pasienters rett til å avvise helsehjelp de opplever som skadelig må respekteres, særlig der det foreligger faglig dokumentasjon for at den foreslåtte behandlingen er kontraindisert
- Manglende aksept for tilbudt hjelp ikke automatisk skal tolkes som sviktende samtykkekompetanse
- Kommunen har plikt til å undersøke om avvisningen skyldes at hjelpen er feil tilpasset, før samtykkekompetanse vurderes
- Fagpersoner som veileder kommunen i slike situasjoner må ha dokumentert kompetanse på ME/CFS, og ikke kun generell kompetanse på «langvarig/kronisk utmattelse». Nåværende ledelse i Kompetansetjenesten for CFS/ME anerkjenner ikke ME/CFS som en biomedisinsk sykdom og de er på kollisjonskurs med internasjonal konsensus. De er dermed ikke å regne som kompetente i slike spørsmål.

Uten slike presiseringer risikerer retningslinjen å legitimere overgrep mot en allerede sårbar pasientgruppe, under dekke av omsorg og forsvarlighetskrav. Retningslinjen må også samsvare med CRPD (norsk lov fra 1.1.26). Art. 12 og 25 beskytter selvbestemmelse i helsespørsmål og forbyr tvang basert på funksjonsnedsettelse.

## 19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet:

Jeg aksepterer ikke at retningslinjen blander sammen ME med andre tilstander. Det er ikke hensiktsmessig og vil føre til fortsatt feil og skadelig behandling. Jeg krever en egen retningslinje kun for ME, G93.3.

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

### **Retningslinjen har grunnleggende metodiske feil**

Det nytter ikke å flikke og justere på den. Det eneste akseptable er å skrote utkastet og begynne fra scratch, med ny prosjekt- og arbeidsgruppe som har kompetanse på ME etter G93.3-definisjonen. Det ekskluderer NKT, som i hele sin virketid ikke har fremvist annet enn inkompetanse og spredning av misinformasjon. Å starte på nytt er uvanlig og vil forsinke prosessen, men et godt grunnlag er viktigere enn å hasteimplementere en retningslinje ingen er tjent med — unntatt de som har egeninteresser i å avskaffe ME-diagnosen og samle alle med lignende symptomer under paraplyen Bodily Distress Syndrome.



### **Helsedirektoratet har alle muligheter til å velge rett**

Helsedirektoratet har gjennom flere år blitt gjort godt kjent med den alvorlige situasjonen ME-pasienter i Norge befinner seg i — gjennom dokumentasjon fra fagfolk, ME-foreningens brukerundersøkelser, pasienter, pårørende og erfaringskonsulenter, og gjennom FAFO/SINTEFs forskningsprosjekt “Tjenesten og MEg”. En av forskerne uttalte til TV2:

*“De ME-sykes møte med system og samfunn kan beskrives som symbolsk vold. De fratas enhver ære og brytes ned av systemet». – Vi har eksempler i vårt materiale som vanskelig kan beskrives som noe annet enn rene overgrep”.*

Situasjonen er kritisk. Mange alvorlig ME-syke har ingen oppfølging fra helsevesenet og pleies døgnet rundt av utslitte pårørende. Helsedirektoratet er gjennom samme forskning godt kjent med at NKT's sin påstand om at de fleste blir friske umulig kan representere realiteten for de fleste ME-syke. Likevel er det Recovery Norges frisk-historier og det psykosomatiske perspektivet som ser ut til å ha fått mest vekt i høringsutkastet. Det oppleves som et hån og som et svik.

Høringsutkastet bærer preg av en idealistisk forestilling om hvordan helsetjenesten og forvaltning skal fungere, ikke den praksisen ME- og LC-pasienter faktisk møter.

### **Kompetansetjenesten har hverken kompetanse eller tillit blant pasientene**

Det store flertall av ME-syke har en godt begrunnet mistillit til kompetansetjenestens virke. Helsedirektoratet bekreftet selv etter 5 års drift at NKT ikke kan dokumentere at de har levert på sitt oppdrag. Jeg siterer fra sluttrapport 1. November 2018: “

*“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”*

I mars 2019 fikk HOD tilsendt 7265 underskrifter som krevde ny ledelse — med Helsedirektoratet til stede ved overlevering. Tjenesten skulle etter planen uansett vært nedlagt i 2022. I en vurdering datert 26.06.2022 fremgår det at NKT fremdeles ikke har utarbeidet resultatmål — likevel fikk den fortsette. Kompetansetjenesten virker nå fire år på overtid og vil spre feilinformasjon om ME på skattebetalernes regning til minst 2027.

### **Konklusjon**

En retningslinje som blander ME med langvarig utmattelse vil sementere feilaktig behandling av en biologisk, multisystemisk sykdom som funksjonell lidelse i uoverskuelig fremtid. Det hjelper lite at ny kunnskap skal kunne tas inn i retningslinjen, når grunnmuren i høringsutkastet nesten utelukkende bygger på psykosomatisk orientert forskning og teorier.

Det finnes 43 ulike retningslinjer for kreft. Det er ingen gode argumenter for at ME G93.3/8E49 ikke kan få sin egen!

---

La det være klart: Helsedirektoratet har all informasjon. Dersom den nye retningslinjen vedtas slik høringsutkastet foreligger, er det et bevisst valg. Helsedirektoratet vil da bli medansvarlig for konsekvensene det vil få for pasientene: fortsatt stigmatisering, skadelig «rehabilitering», lavere livskvalitet, flere avslag i NAV og forsikring, og fortsatt høy selvmordsrate.

Nå gjelder det å stå på rett side av historien. Skill ME fra langvarig utmattelse!