

Jeg ønsker med dette å ta dissens på høringsutkast til nye retningslinjer for «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS». Jeg har støtte i ME-foreningens styre i å gjøre dette.

Jeg mener at utkastet slik det nå foreligger verken vil virke kompetansehevende eller vil gi ME-syke bedre oppfølging, behandling eller tilgang til riktige ytelser fra NAV eller kommune.

Rettsak understreker hvordan dagens veileder tolkes

[Jeg har akkurat fulgt en sak i Gulating Lagmannsrett](#), der NAV hevder at en ung mann med ME ikke oppfyller lovens krav om å gjennomføre «hensiktsmessig behandling», og dermed ikke kan innvilges uføretrygd. Mannen har vært syk i 19 år, siden han var fire, var sengeliggende, og har blitt gradvis sykere over mange år. Han har opplevd forverring etter fysioterapi i hjemmet, og måttet avslutte, og har fått avslag på andre behandlinger fordi han var for syk. Med bakgrunn i den uklare redegjørelsen for prognose, og for effekt av behandlingsalternativer, i den eksisterende Nasjonal veilederen for CFS/ME, hevdet Nav at alle behandlinger som i det hele tatt er nevnt i veilederen skal være forsøkt, og at prognosen var god, om mannen bare endrer innstilling. Nav mente at forverring som følge av behandling ikke var realistisk.

En ny retningslinje må være klar og entydig i sine anbefalinger

Den groteske saken i Lagmannsretten understreker hvor viktig det er at en ny retningslinje

- Er klar og tydelig i sine anbefalinger, og ikke gir rom for tolkning.
- Gir en god beskrivelse av ME/CFS og av PEM, og konsekvensene av PEM
- Informerer om hele symptombildet ved ME/CSF ikke bare utmattelse
- Informerer om risiko for skade forbundet med behandling
- Gir realistiske forventninger om effekt (f.eks. minimale effektstørrelser, manglende effekt ved oppfølging, manglende effekt på arbeids- eller inntektsevne)
- Gir realistisk informasjon om prognose for ME/CFS
- Skiller tydelig mellom ME/CFS og utmattelse uten PEM i sine behandlingsråd
- Tar hensyn til brede, godt dokumenterte brukererfaringer både når det gjelder prognose og behandling

Jeg mener at utkastet svikter på alle disse punktene, og dermed ikke vil bidra til en bedring i situasjonen til ME-syke. Formuleringene i utkastet er så vage at alle vil kunne tolke dem til støtte for sitt syn, og NAV vil kunne fortsette som over. Jeg opplever at dette i stor grad skyldes at utkastet ikke tar hensyn til brede brukererfaringer som dokumentert gjennom store, omfattende spørreundersøkelser.

Spørreundersøkelser identifiserer problemstillinger som ikke løses av utkastet

Jeg har sendt Helsedirektoratet en rekke brukerundersøkelser, gjennomført i perioden 2011 til 2025, som dokumenterer ME-sykes situasjon i Norge. Undersøkelsene har mellom 600 og 11.200 respondenter, avhengig av målgruppe og tema. De identifiserer problemer som lang tid fra sykdomsdebut til diagnose, feil råd om aktivitet og påfølgende tap av funksjon, vanskelig

tilgang til de ytelser og annen hjelp de syke har rett på, skade forbundet med de terapiene NAV krever, og mangel på forsvarlig helsehjelp til de sykeste pasientene.

Utkastet i sin nåværende form adresserer i svært liten grad disse problemstillingene.

Intensjonene virker gode, men det mangler konkrete råd og opplysninger som f.eks. sier hva PEM er, hvordan man kartlegger PEM, hvilke konsekvenser PEM har for den syke, hvilken skade PEM kan gjøre – og hvordan man tar hensyn til PEM i funksjonskartlegging, behandling og behandling. Uten denne informasjonen vil ikke pasienter med ME/CSF være sikret riktig behandling eller oppfølging.

Uetisk å ikke informere om risiko for skade forbundet med behandling

Utkastet fremstår også som etisk uforsvarlig i det at det ikke redegjør for risiko forbundet med behandling. Jeg har under arbeidet gjentatte ganger, både muntlig og skriftlig, påpekt de brede, godt dokumenterte pasienterfaringen som tilsier at aktivitet over personlig tålegrense, og gjentatt eller alvorlig PEM kan gi skade i form av langvarig, noen ganger varig, nedsatt funksjon og økt symptompress. Også treningsterapi som fører til PEM, og kognitiv terapi som søker å lære pasienter å presse seg og ignorere symptomer gjør skade. [Jeg har sammenfattet resultater fra store brukerundersøkelser fra flere land, og sendt til Helsedirektoratet](#). Dette store materialet er mer enn nok til å sannsynliggjøre at det er en stor risiko for skade.

Pasientmedvirkning i behandling er et viktig prinsipp, likedan at en pasient skal kunne gi informert samtykke til behandling. Når retningslinjen lar være å informere om risiko for skade, kan ikke behandler informere pasienten, og pasienten kan ikke ta informerte valg. Dette er uetisk når alvorlig skade er sannsynliggjort.

Jeg mener også det er uetisk å la være å informere om det man vet om kjente biologiske mekanismer som utgjør en del av PEM, som problemer med oksygenopptak i vev, endringer i sammensetning av muskelvev, og manglende restitusjon. Dette er faktorer som vil kunne påvirke og være styrende for valg av behandling eller mestringsstrategier, og som gjør det lite sannsynlig at visse typer behandling vil ha effekt, men heller skade. Igjen mangler det altså opplysninger som er nødvendige for at en pasient skal kunne gi informert samtykke.

Jeg kan ikke stille meg bak utkastet i sin nåværende form

Mvh

Trude Schei

Assisterende generalsekretær

Norges Myalgis Encefalopati Forening

26.02.26

