Brev til Helsedirektoratet/Helse- og omsorgsdepartementet: Behov for egne faglige retningslinjer for ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM

ME-foreldrene, ME-foreningen og Norsk Covidforening er pasientorganisasjoner som arbeider for at barn, unge og voksne med ME eller long Covid (LC) med PEM, samt deres familier, skal møtes med respekt, oppdatert kunnskap og forståelse for sykdommenes konsekvenser. Vi arbeider for at pasientene skal få riktig helsehjelp, tilrettelegging og oppfølging.

Vi vil uttrykke vår bekymring for Helsedirektoratets pågående arbeid med Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS. Vår grunnleggende innvending er at ME og andre postinfeksiøse sykdommer, som LC med PEM, i dagens utkast behandles innenfor én felles retningslinje sammen med generell langvarig utmattelse, til tross for vesentlige forskjeller i sykdomsbilde og behov mellom disse pasientgruppene.

ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM må skilles fra generell langvarig utmattelse

Utmattelse er et symptom ved mange sykdommer og tilstander. ME og LC med PEM er derimot avgrensede, alvorlige sykdommer som blant annet kjennetegnes av betydelig funksjonstap, nedsatt belastningstoleranse og sviktende restitusjon. Ved sykdommer med PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring) kan fysisk, kognitiv, emosjonell eller sosial belastning utover individuelle tålegrenser føre til en uforholdsmessig forverring. Reaksjonen kan oppstå forsinket, vare i dager eller uker og omfatte både nye og forsterkede symptomer. PEM er derfor noe helt annet enn å være ekstra utmattet etter aktivitet.

Dette skillet har direkte betydning for råd om skole, arbeid, aktivitet og rehabilitering. Tiltak som kan være nyttige ved andre tilstander med langvarig utmattelse, kan utløse langvarig sykdomsforverring hos pasienter med ME og LC med PEM dersom belastningen overstiger tålegrensen. Dersom PEM ikke kartlegges med egnede verktøy og tas hensyn til, vil både diagnostikken og valg av tiltak bli feil.

I høringsutkastet fra 4. februar 2026 skriver Helsedirektoratet at anbefalingene i utgangspunktet ikke skiller mellom pasienter med langvarig utmattelse og ME/CFS, men omtaler PEM der det anses aktuelt. Vi mener at en slik felles ramme øker risikoen for at forskningsgrunnlag og behandlingstiltak overføres mellom svært ulike pasientgrupper uten tilstrekkelig grunnlag. Den legger også et stort ansvar på den enkelte behandler for å opparbeide nødvendig kompetanse om ME/LC med PEM, samtidig som kunnskapen om disse sykdommene fortsatt er mangelfull og ujevnt fordelt.

Den store uenigheten om utkastet til retningslinjen viser utfordringen. Representantene fra ME-foreldrene, Norges ME-forening og Norsk Covidforening, samt barnelege Kristian Sommerfelt, har tatt dissens med innvendinger mot hvordan ME og LC med PEM ivaretas. Fire andre representanter i arbeidsgruppen har tatt dissens fra motsatt ståsted og mener at rehabilitering og muligheten for bedring gjennom tilpasset aktivitet er for svakt vektlagt. Uenighetene viser hvor vanskelig det er å gi felles anbefalinger til pasientgrupper med svært ulike sykdomsbilder og behov.

Alvorlig syke samt barn og unge er særlig utsatt

De tre pasientforeningene er særlig bekymret for konsekvensene for de mest alvorlig syke, og barn og unge med disse sykdommene. Barn og unge er avhengige av at helsepersonell, skoleverket og andre tjenester forstår sykdommene og tar hensyn til PEM.

Foreldre forteller at de i dag blir presset til å motivere syke barn til skolegang og aktivitet som fører til forverring, samtidig som deres kunnskap om barnets sykdom ikke blir tatt på alvor. Det er ikke uvanlig at foreldrenes bekymring tolkes som helseangst på vegne av barnet. En generell retningslinje for langvarig utmattelse vil videreføre eller forsterke dette problemet.

Feil oppfølging vil få alvorlige og langvarige konsekvenser for alle pasienter med PEM, ikke minst barns helse, skolegang, sosiale liv og utvikling. En selvstendig retningslinje for ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM må inneholde tydelige anbefalinger for barn og unge, med føringer for samarbeid mellom helsetjenesten, skolen og familien. Ingen barn skal bli sykere av hjelpen de får.

De tre foreningenes krav

På bakgrunn av disse bekymringene fremmer vi følgende krav til det videre arbeidet:

- Helsedirektoratet må stanse arbeidet med én felles retningslinje for ME og generell langvarig utmattelse. Det bør i stedet iverksettes separate prosesser for å utarbeide egne retningslinjer for de ulike pasientgruppene.
- Det må utarbeides en egen, kunnskapsbasert retningslinje for ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM, basert på tydelige diagnosekriterier, oppdatert internasjonal kunnskap og forskning. Retningslinjen må sikre systematisk kartlegging av PEM, belastningstilpasset oppfølging og særskilte anbefalinger for barn og unge og for alvorlig syke.
- Det må iverksettes tiltak for å etablere et eget, sykdomsspesifikt kompetansemiljø for ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM, atskilt fra mer generelle tilbud for kroniske smerter og utmattelse. Miljøet må være en kompetanseressurs for fastleger, spesialisthelsetjenesten, kommunene, NAV og skoleverket.

Behovet for reell brukermedvirkning i det videre arbeidet

Vi i ME-foreldrene, Norges ME-forening og Norsk Covidforening har deltatt med hver vår representant i arbeidet med utkastet, men har ikke hatt muligheter til å påvirke de grunnleggende premissene for retningslinjen. Gjennom hele prosessen har informasjonen til foreningene vært mangelfull. Dette har skapt frustrasjon og gjort det vanskeligere for organisasjonene å følge opp arbeidet internt. Vi mener derfor det er behov for tydeligere kommunikasjon og reell brukermedvirkning i den videre prosessen.

Etter fremdriftsplanen skal et revidert utkast legges frem 2. november, før retningslinjen ferdigbehandles 15. desember 2026. Vi ber derfor Helsedirektoratet om å vurdere våre kommentarer og krav før det reviderte utkastet ferdigstilles.

Målet er å sikre at pasienter med ME og postinfeksiøse sykdommer med PEM, inkl. LC får riktig og forsvarlig helsehjelp, basert på oppdatert forskning og kunnskap om sykdommene, og at deres særlige behov for behandling, tilrettelegging og oppfølging blir ivaretatt.

Med hilsen

ME-foreldrene, Norges ME-forening og Norsk Covidforening