Ellen Kallevik
Grendatunvegen 21
5563 FØRRESFJORDEN

Dette høringsinnspillet ønskes ikke unntatt fra offentlighet.

Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no
saksnummer 24/13487

Dato: 04.05.2026

Høringsinnspill til utkastet "Retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS»

Utkastet til nye retningslinjer er dessverre dypt skuffende.

Vi som har levd med sykdommen en stund, vet at det trengs **detaljerte og tydelige råd, med vekt på pasientrettigheter, nye biomedisinske forskningsfunn og fokus på at pasientens erfaring SKAL hensyntas**.

Det er dessuten nødvendig med en **egen retningslinje for ME med PEM**[1] (eventuelt inkludert LongCovid, men da tydelig adskilt i egne kapitler). Det bør i tillegg lages en retningslinje for generell utmattelse, hvor man viser til retningslinjen for ME med PEM, og tydeliggjør at sistnevnte SKAL benyttes hvis pasienten har ME-symptomer etter strenge kriterier.

Fastlegenes bekvemmelighet har vært brukt som argument for en felles retningslinje. Men fastlegene er vant med å forholde seg til en stor mengde retningslinjer. Det vil formodentlig ikke hjelpe fastlegene at man slår sammen flere forskjellige tilstander i samme retningslinje, med tilhørende uklare og dårlige utrednings- og behandlingsråd.

Utkastet har heldigvis lyspunkter også, som må tas med videre. Merk likevel endringsforslagene:

- «Man kan oppleve bedring, men også forverring, uten at man gjør noe "feil".»
- «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 mellom konsultasjonene ved behov. Vurder behovet for å ha med pårørende til konsultasjon. … I ~~enkelte~~ mange tilfeller ~~kan~~ er det ~~være~~ behov for tilpasning med ambulant konsultasjon, innleggelse, ambulansetransport, digital konsultasjon eller annet.»
- «Henvisning til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten krever et funksjonsnivå og symptomtrykk som er forenlig med å kunne delta i et lengre, strukturert rehabiliteringsopplegg. Toleranse for reise og opphold **må** inkluderes i vurderingen.»
- Det er generelt mye bra i kapitlet om «Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering». Men fokuset på søvnmønster er misforstått. Fokus må være på å få nok søvn av god nok kvalitet, uavhengig av når på døgnet det oppnås.
    - Søvnrytmen forskyves ofte hos ME-syke, og forsøk på å tvinge igjennom en fast rytme kan forverre sykdommen.

I tillegg må, blant annet, følgende poengteres tydelig:

- Fagområdet har en lang og sterk psykosomatisk («bio-psyko-sosial») fagtradisjon. Store pasientgrupper melder om forverring på grunn av behandlingene psykosomatikerne anbefaler, og både

[1] PEM = Post-Exertional Malaise, på norsk anstrengelsesutløst symptomforverring

internasjonal forskning og nye nasjonale retningslinjer i andre land er på vei bort fra den psykosomatiske tradisjonen.
    - I hvert fall en stor pasientgruppe med ME og PEM har biomedisinske utfordringer som ikke kan tenkes bort.
    - Man bør nevne at kasusrapporter forteller om pasienter som har god nytte av å «re-programmere hjernen» med tro, håp og positiv tenkning. Det samme gjelder å ta papayatilskudd, å spise brennesler, å drikke Noni-juice mv.
      I den sammenhengen MÅ det tas med at:
        - Disse kasusene *ikke* er mange nok til å vise igjen i statistikkene over ME-syke som har kommet tilbake i inntektsgivende arbeid
        - Særlig «tenk positivt»-tilnærmingene innebærer stor fare for *forverring*, sannsynligvis pga. hyppig og sterk PEM.
    - **Tydelig og god informasjon om forskjellen på psykososial og bio-medisinsk tilnærming er nødvendig for at ME-syke skal kunne utøve sine pasientrettigheter ift. behandlingsvalg.**
        - Pasient- og brukerrettighetene gjelder også for ME-syke. Vi har rett på god informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som foreligger og om hvilket teorigrunnlag disse bygger på. *Ikke minst har vi rett til å takke nei til uønsket behandling.*
- Hvis pasienten opplever at en biomedisinsk tilnærming stemmer best med hens sykdom, skal pasienten ha krav på å få hjelp fra helsepersonell med en biomedisinsk tilnærming til sykdommen.
    - Fastlege, NAV, barnevern, PPT eller andre hjelpere/-instanser skal ikke overprøve, mistenkeliggjøre eller på andre måter prøve å påvirke dette.
    - Helsedirektoratet må stille krav til helseforetak og kommuner om at alle pasienter som ønsker det, skal få tilbud om hjelp fra helsepersonell med et bio-medisinsk syn på ME.
- «Først: Ikke skade» gjelder alle pasienter, også ME-syke.
    - Den som har skoen på, vet best hvor den trykker. Lytt til pasienten og lær!
        - Pårørende vet ofte mye om sykdommen. Samarbeid med og lær av dem – forutsatt at pasienten selv ønsker dette.
    - Ta hensyn til behov for lyd- og lysdemping, tilrettelegg for at pasienten kan ligge ned (benk eller sykeseng). Bruk rolige bevegelser, rolig stemme og et behagelig, hensynsfullt kroppsspråk. Spør om og hensynta pasientens ønsker og behov ifm. oppfølging og behandling.
- Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er oftest den best egnede formen for praktisk hjelp til ME-syke. Hvis pasienten har behov for praktisk hjelp, skal BPA derfor være den prefererte organiseringen av hjelpen.
    - ME-foreningen har to gode skriv om BPA for ME-syke.
- Det finnes ingen dokumentert kurativ behandling for ME med PEM.
    - Aktivitetsavpasning er den beste mestringsstrategien, men det er ingen kur. Man kan bli sykere også ved aktivitetsavpasning, men risikoen er større hvis man stadig utløser PEM, noe aktivitetsavpasning søker å forhindre.
- Prognosene for ME-syke med PEM er dessverre ganske dårlige, særlig hvis man ikke blir friskere innen tre-fire år.
    - ME med PEM er normalt en kronisk sykdom.
        - Det er verken unormalt eller mistenkelig at pasienter er syke livet ut.
    - Noen har en klar trend mot bedring eller forverring, men ofte varierer sykdomsgraden over tid.
- Det finnes flere undergrupper av ME, og mange av disse har utspring i genetiske sårbarheter.
    - Flere ME-syke i samme familie styrker sannsynligheten for en genetisk sårbarhet.
    - Familietilfeller av ME med PEM er verken uvanlig eller mistenkelig.
- Det er **vanskelig å forstå** og akseptere hvor liten aktivitets-kapasitet ME-syke faktisk har.

    - Mobiliseringsevnen er ofte stor hos disse pasientene, og PEM kommer først ETTERPÅ.
        - I møte med hjelperne vil pasienten ofte fremstå vesentlig mye friskere enn hen er.
    - Bruk «Funcap» til å vurdere pasientens funksjonsnivå.
    - Alt av belastninger tar krefter, også lyd, lys, andre personers bevegelser osv. Dette må tas med i vurderingen når man gir anbefalinger om aktivitetsnivå, særlig for alvorlig og svært alvorlig syke.
    - Gi tydelige råd om **ikke** å utløse PEM hvis det kan unngås.
- Alle større sykehus (og alle helseforetak) skal ha egne, spesialiserte, ambulante team, som har god kompetanse på bio-medisinsk ME med PEM, og som har lav terskel for hjemmebesøk.
    - Helseforetakene skal også legge til rette for god og lett tilgjengelig, nettbasert oppfølging fra bio-medisinske ME-spesialister.
- Retningslinjen må gjennomgå hele symptomlisten i Canadakriteriene, inklusive eksempler og utdypninger.
- Poengter viktigheten av symptomlindring.
    - F.eks. ortostatisk intoleranse og smerter kan ofte lindres. Det samme gjelder en rekke andre ME-symptomer. Enhver symptomlette har STOR betydning for pasienten.
- Pleierådene for alvorlig ME-syke, som finnes i dagens veileder (Boks 2, s. 35: Eksempler på tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ ME), må tas med i de nye retningslinjene.
- Sykdommen først, deretter andre behov.
    - Mange hjelpere fokuserer sterkt på sosiale behov. Det er godt ment, men overbelastninger gjør pasientene sykere, selv om overbelastningen er både hyggelig og velment. Og når pasienten blir sykere, blir det enda mindre rom for å dekke sosiale behov.
    - Det samme gjelder skole. En ME-syk elev lærer ikke mer av å presse seg på skolen. De lærer mindre, særlig over tid, siden de blir stadig sykere.
- NAV skal ikke kreve utredning eller utprøving som ikke finnes.
    - Dette gjelder også tilbud som måtte være beskrevet i disse retningslinjene, men som likevel ikke finnes/ ikke er tilgjengelig for aktuell pasient.
        - Hvis retningslinjene ikke presiserer dette, vil NAV erfaringsmessig kreve at alle beskrevne tilbud må forsøkes, og overlate til pasient og fastlege å trylle dem frem.
- NAV skal ikke kreve utredning eller utprøving som kan skade eller gjøre pasienten sykere.
    - Denne konkrete vurderingen skal gjøres av lege(r) som har truffet pasienten, og som fortrinnsvis også har gode bio-medisinske ME-kunnskaper.
- NAV skal ikke kreve reiser som overbelaster pasienten.
    - De friskeste pasientene kan tåle (godt tilrettelagte) reiser, mens de sykere pasientene må få alle tilbud hjemme.
- Barnevernet skal søke oppdatert bio-medisinsk ME-kompetanse i saker med ME-syke.
    - Dette gjelder også i tilfeller der diagnosen ikke er satt, men det foreligger mistanke om ME.
    - Det må stilles krav om profesjonalitet. Saksbehandlers private tanker om ME og behandling av ME skal ikke tillegges vekt.
- Tilrettelegg for at ME-syke slipper å forholde seg til mange hjelpere. Det tar mye krefter å forholde seg til andre, uansett om de er rengjøringspersonale eller professor i medisin.
    - Blant annet derfor er BPA vanligvis mye bedre enn hjemmehjelp.
    - En person, som bør være en ME-spesialist som deler pasientens syn på sykdommen (biomedisinsk vs. psykosomatisk), bør følge pasienten opp og, hvis pasienten ønsker dette, delta i møter og ha direkte kontakt med andre hjelpere, for å støtte og avlaste pasienten.
- Hjelpemidler som el-rullestol, rullestolbil, dusjkrakk, salstol til kjøkkenet osv. er nyttig for mange ME-syke og kan øke livskvaliteten vesentlig.

    - Rullestoler bør kunne legges ned til tilnærmet flat liggestilling for gode hvilepauser. Alvorlig ME-syke trenger også en god ledsagerstyring på rullestolen, slik at de, hvis de har en villig hjelper, kan spare krefter under transport.
    - Alle ME-syke vil ha nytte av å kunne ligge flatt i rullestolen under transport. Dette gjelder også pasienter som selv kan kjøre kortere distanser – når de har sjåfør, vil de kunne spare mye krefter, som dermed kan brukes på reisens mål i stedet for på transporten.
        - Dette krever egnet rullestol og rullestolbil med egnede fester for både stolen og passasjeren.
- «Pasientaktivisme» er et honnørord.
    - Pasienter og pårørende som har satt seg godt inn i sykdommen, har ofte vesentlig bedre sykdomskunnskaper enn hjelpeapparatet rundt dem.
        - Dette kan det være vanskelig for hjelpeapparatet å godta, derfor må det poengteres.

Min bakgrunn

Jeg er siviløkonom og ufør, med både alvorlig ME og uhelbredelig, aggressiv kreft. Jeg har tre voksne barn som alle er ME-syke, og som alle ble ME-syke før meg. Jeg bor sammen med barna og min mann, barnas far. Han gjør en flott innsats for å gi oss syke best mulig livskvalitet. Vi har BPA, som vi er helt avhengige av for å klare hverdagen.

Det er interessant å ha både ME og kreft. Jeg vet at kreften snart skal drepe meg, og ser veksten på CT-bilder, men foreløpig kjenner jeg lite til den. Det er ME som er problemet. Ja, og selvsagt kreftbehandlingen, men den ville jeg antagelig ha tålt bra, hvis jeg ikke hadde hatt ME.

Vår eldste datter var den første i familien som ble ME-syk. Hun ble syk som sjuåring, i 2004. Da hun i 2005 ble innlagt på det ene sykehuset etter det andre – ingen fant ut hva som feilte henne – fortalte spesialist-helsetjenesten oss at «barn ikke kan få ME». Gjennomgangstonen var «gode prognoser» og at «vi har ikke funnet noe somatisk feil, så det må være psykisk». Vi ble rådet til å overse symptomene, også når datteren ikke klarte å gå og hadde så store smerter at hun gråt intenst og fortvilet. Vi skulle bare leve som normalt og presse datteren på skolen og ut på tur. Så det gjorde vi. Vi måtte bære henne hjem fra tur-orienterings-turene, for vi kunne jo ikke la henne bli liggende igjen alene i skogen, men ellers overså vi symptomer så langt mulig. Vår datter ble stadig sykere og var hjerteskjærende redd og fortvilet, og hun følte seg grusomt sviktet. Og det ble hun jo også. Sviktet, mener jeg. Av oss foreldre, som valgte å følge legenes råd. Jeg kan fortsatt høre og føle den gråten.

Så da hennes to søsken, den yngste allerede i fireårsalder, ble syke, slapp de å bli påført alvorlige psykiske sår av oss foreldre. Men skadet ble de likevel. En ny PPT-saksbehandler viste seg å være ihuga psykosomatiker, og PPT delte lokaler med lokalt barnevern. Da vi ikke tillot PPT-saksbehandleren å bestemme barnas ME-behandling, endte vi i 2012 med en Fylkesnemndssak med krav om omsorgsovertagelse for alle barna. Heldigvis hadde de tilrettelagte skoletilbud, og lærerne var blitt godt kjente med barna. Barna hadde også oppfølging fra to leger, hvorav en privat som hadde spesialisert seg på ME, og vi hadde både sykepleier og lærer i familien som kjente barna våre godt. Barna, som absolutt ville fortsette å bo hjemme, vant Fylkesnemnds-saken, men saken var en betydelig overbelastning. Alle tre ble enda sykere etterpå.

Vi så dessuten et tydelig mønster: De som faktisk kjente barna, og som dessuten hadde gått inn i samspillet med et åpent sinn, stod på barnas side. De som krevde omsorgsovertagelse, kjente ikke barna, og gikk inn i saken med forutinntatte holdninger om psykosomatikk som forklaringsmodell.

Bildet: Familien vår måtte igjennom to barnevernssaker pga. psykosomatikk-teoriene. Etter at barnevernet hadde avsluttet barnevernssak nr. 2 hadde vi kakefest.

Psykosomatikk-teorier er et «catch-22»

Catch-22 er en roman skrevet av den amerikanske forfatteren Joseph Heller i 1961. Begrepet «catch-22» betegner en umulig situasjon eller en logisk felle, hvor løsningen på et problem er avhengig av en forutsetning som i seg selv gjør løsningen umulig.

Psykosomatikk-teorier brukt på somatisk ME-syke er nettopp en slik *logisk felle*. Behandler forutsetter at sykdommen egentlig er psykisk, og at pasientens kropp produserer somatiske symptomer uten grunnlag i somatisk sykdom. En somatisk syk pasient har da tapt i utgangspunktet. Det hjelper ikke å vise til somatiske symptomer, symptomøkning ved overbelastning el.l. Det hjelper heller ikke å vise til gode perioder, eller til at gode og dårlige perioder ikke samvarierer med hvor vidt pasienten har hyggelige eller mindre attraktive aktiviteter å se frem til. Behandlerne vil alltid finne en psykosomatisk forklaring, og de er påfallende kreative når de leter etter slike. Alle våre barn har fungert godt både sosialt og i skolen, men dette la ingen demper på stemningen. En forklaring måtte jo finnes, og den måtte være psykisk. Hvis barnet ikke mobbet, måtte det være et mobbeoffer. Hvis barnet ikke var urolig på skolen, måtte det være «for flink pike». Osv. Osv. Osv.

Vi foreldre var dypt uenige i disse fabrikkerte forklaringene, men vår skepsis falt på steingrunn. Opptil flere leger så oss foreldre dypt inn i øynene og erklærte at når de ikke fant somatiske feil på standardprøvene, fantes det ingen somatiske feil. Så da MÅTTE forklaringen være psyko-somatisk. Dette skulle vi bare stole på, og så ville vår tro og vårt håp smitte over på barnet og gjøre det friskt. Den praktiske gjennomføringen var å motivere og aktivisere, overse symptomer og fortelle datteren at hun egentlig var frisk. Vi valgte, som nevnt, å tro på og gjennomføre dette da vår eldste datter ble syk. Teoriene stemte overhodet ikke med våre

observasjoner eller med slik vi kjente datteren vår, men psykosomatikk er visstnok en greie, og vi var villige til å forsøke hva som helst for at hun skulle bli frisk. Ikke visste vi at tilnærmingen i stedet ville gjøre henne alvorlig mye sykere, i tillegg til de psykiske overgrepene behandlingen innebar.

Etter at vi gjennomskuet psykosomatikken og dens Catch-22, fremstår leger som påstår at somatiske feil ikke finnes hvis standard-undersøkelser ikke påviser dem, som useriøse og nær grensen til det latterlige. Aviser og forskningsartikler forteller jo daglig om ny medisinsk kunnskap. Men man kan ikke le av disse legene – det ville være farlig. De har mye makt, og kan påvirke både barnevernet, kommunale hjelpetjenester, NAV og ikke minst andre i helsevesenet. Mer om dette under «Prognoser kan ikke vurderes ut fra «klinisk erfaring»».

I dag har psykosomatikk-teoriene utviklet seg og forkledt seg bedre. Nå får man blant annet høre at hjernen er plastisk og kan reprogrammes. Dette kan skje både på en måte som skaper og vedlikeholder symptomer, for eksempel ved langvarig sykdom, men det kan også gjøres bevisst, for å redusere/ fjerne symptomer. Igjen er nøklene TRO og HÅP. Man må ha sterkt nok HÅP til å orke å fortsette å prøve, samme hvor syk man blir av forsøkene, og TRO er forutsetningen for at hjernen skal bli reprogrammert.

Og noen klarer visstnok å omprogrammere hjernen til å slutte å gjøre kroppen syk. Hurra! Dessverre er de ganske få. Eventuelt blir de arbeidssky samtidig som de blir friske, for alle disse påstått friske viser ikke igjen i Fafo/ SINTEF sine statistikker over ME-syke (G93.3 i ICD-10) som kommer tilbake i inntektsgivende arbeid.

Brukerundersøkelser viser dessuten at det overveldende store flertallet ME-syke med PEM blir sykere av å forsøke slike tilnærminger. En alarmerende stor prosentandel blir alvorlig sykere. Dette er som forventet, siden behandlingstilnærmingen er vinn-eller-forsvinn. Man skal ikke bry seg om symptomer – de er jo bare psykosomatikk; noe hjernen finner på av gammel vane. «Symptomfokus» ødelegger både håp og tro, og dermed kan man ikke bli frisk. Hvis man f.eks. prøver å unngå å utløse PEM, har man symptomfokus, og tilfriskningen vil utebli. En somatisk syk person som ikke har grunnlag for å tenke seg frisk, vil bli sykere av å overse symptomer og presse seg. Men psykosomatikerne vil da mene at det er pasientens egen feil at hen ikke ble frisk. Hen TRODDE og HÅPTE ikke sterkt nok. Ifølge kirken er kjærligheten størst av disse tre (tro, håp og kjærlighet), men kjærlighet og omsorg for pasienter som ikke kan tro seg friske, har ingen plass i psykosomatikken. Denne, helt klart største ME-pasientgruppen, er bunnfall som selv velger å være syke, siden de jo åpenbart ikke tror hardt nok på at de kan omprogrammere hjernen (!).

De nye «hjerne-reprogrammerings-teknikkene» er altså like mye psykosomatikk og catch-22 som de eldre, mer direkte psykosomatikk-teoriene.

Psykosomatikk-teorier omfavnes av mange i NAV. Hvis pasienten kan bli frisk bare hen håper og tror nok, er det jo ingen grunn til å gi ytelser eller hjelpemidler. Særlig ikke varige ytelser – slikt ville jo bare styrke pasientens «vrangforestillinger» om somatisk sykdom, og låse hen i de sykdomsdrivende, uhensiktsmessige tankemønstrene for alltid. For ME-syke med PEM, som ikke tåler overbelastninger, er utredningene og utprøvingene dette tankegodset medfører, svært skadelige.

Vi ser det på vår sønn, som har blitt mye sykere de siste årene pga. NAV sine krav. Uføresaken hans ble nylig prøvd i Lagmannsretten. NAVs sakkyndige, Signe Flottorp, som er medforfatter av «Oslo-manifestet», promoterer Lightning Process (LP) og pasienthistoriene til Recovery Norge i spesialisterklæringen. Hun bruker faktisk 13 sider av erklæringen på å promotere psykosomatikk og egen bakgrunn, samt å angripe forskning med biomedisinsk sykdomsforståelse. I sin lange referanseliste viser hun primært til forskning basert på psykosomatiske forklaringsmodeller, hvorav mye er utdatert, tilbakevist og/eller gjelder pasientgrupper uten PEM.

Flottorp vurderer i erklæringen, uten å ha møtt ham, at vår sønn trenger behandling som gir håp, motivasjon og en ny forståelse av sykdommen, samt fjerner hans påståtte frykt[2] for PEM. Hun skriver blant annet at «*Frykten for og forventningene om anstrengelsesutløst forverring kan være skadelig. Tiltak som legger vekt på funksjon og en annen forståelse av og tilnærming til symptomene kan gi håp og bedring.*» Hun ser bort fra at vår sønn allerede – flere ganger – har forsøkt Lightning Process-tilnærmingen (som dekker essensen av disse teoriene) og flere andre psykosomatisk orienterte behandlings-tilnærminger. Catch-22 igjen: *Blir du ikke frisk, har du ikke forsøkt hardt nok.* Flottorp er ikke bekymret for det store antallet ME-syke som har blitt sykere av å overse symptomer og forverringsfare. Rimelig nok, kanskje, for i hennes verden er symptomene bare psykosomatikk.

Domsslutningen i sønnens uføresak for Lagmannsretten finnes her: https://www.me-foreldrene.no/kolbjorn-vant-i-lagmannsretten-%F0%9F%8E%89

Tro på ME som biomedisinsk sykdom ødelegger ikke viljen til å prøve psykologisk orienterte behandlingstilnærminger

Hvorfor finnes vi? Hvor kommer vi fra? Kan og vil Gud helbrede syke? Gikk Jesus faktisk på vannet, og kan vi andre gå på vannet hvis vi bare tror sterkt nok? Og hva betyr egentlig «psykisk»? Er psyken noe eterisk som svever i luften rundt kroppen? Eller er «psykisk» egentlig et samlebegrep for alt legevitenskapen enda ikke forstår? Det kunne jo stemme godt med at sykdommer gjerne redefineres fra psykiske til somatiske etter hvert som vitenskapen forstår dem bedre. Faktisk ble mange nå anerkjente, somatiske sykdomstilstander, tidligere antatt å være forårsaket av onde ånder.

Hva mer er: Mange steder, særlig i fattige land, har heksedoktoren fortsatt stor innflytelse, og definerer mange for oss anerkjente tilstander som hekseri. Innbyggerne der kan ikke oppdatere seg på moderne forskning og vitenskap, så de tror på det (heksedoktor-) autoritetene sier. Det er forståelig, synes jeg. Jeg er mer forundret over det norske Helsedirektoratet, som her og nå, i 2026, foreslår nye retningslinjer sterkt influert av utdaterte ME-autoriteter, forbløffende upåvirket av ny forskning og viten.

Uansett er det mye vi mennesker ikke forstår, og når man ligger med store smerter mens livet passerer forbi utenfor vinduene, spiller det ingen rolle HVORDAN man blir frisk. Det altoverskyggende målet er å BLI FRISK. For å nå dette målet, forsøker alt man alt man klarer å betale og gjennomføre. Jeg tipper at det er mange kreftsyke og andre med udiskutabelt somatiske sykdommer som har bedt til Gud om helbredelse, har forsøkt healing, har forsøkt å tenke eller trene seg friske osv. Viljen til å forsøke psykisk orienterte behandlings-tilnærminger er stor også hos syke med anerkjent somatisk sykdom.

Dette gjelder ME-syke i like stor grad som andre pasientgrupper. Derfor er det direkte smertefullt å lese påstander om at «ME-syke heller vil heller forbli syke enn å prøve psykologiske intervensjoner». Hvordan kan folk få seg til å påstå slike ting? Vi er villige til å gjøre HVA SOM HELST. Alle sammen. Bortsett fra ting vi har FORSØKT MANGE GANGER, og som ALLTID GJØR OSS SYKERE. Fordi vi ikke har mer helse å tape.

Idioti defineres ofte som å gjenta samme feil og forvente et annet resultat. ME-syke har ofte redusert kognitiv kapasitet, men flertallet kvalifiserer ikke som idioter. Eller … gjør desperasjonen noen av oss til idioter, tross alt? I hvert fall meg? Minst et par ganger i året har jeg tenkt at kanskje er sykdommen nå annerledes, og at

[2] Vår sønn har IKKE "frykt" for PEM. Han har en rasjonell og velbegrunnet respekt for PEM. Han tar tidvis bevisste valg om å gjøre ting som han vet vil utløse PEM, fordi det er nødvendig eller av andre grunner verdt forverringen.

Lightning Process (LP) kanskje kan hjelpe denne gangen? Selv om det ikke hjalp de forrige 28 gangene jeg forsøkte? Eller kanskje pusteteknikker, stressmestringsteknikker osv. (som jeg har forsøkt enda oftere enn LP)? Eller kanskje burde jeg forsøke Noni-juice igjen, eller stekt jord? Eller probiotika, prebiotika eller et av de mange kosttilskuddene som lover bedring hvis man bare bruker dem lenge nok? Eller hva med mer akupunktur, strengere dietter, mer papaya-rot-pulver (som skal løse opp «myntruller» i blodet), mer healing? Mer Tui Na, refleksologi, eller homøopati? Eller kjøpe flere mineraler med påstått helende kraft? Eller koste på oss en ny runde med råd fra den synske svensken? Vi har forsøkt alt dette og mere til – gjerne mange ganger.

Interessant nok er det jeg, den påstått symptomfokuserte og sykdomsinduserende mammaen, som har gått i bresjen for alle forsøkene. Motivert våre barn og meg selv til å forsøke gang på gang. Ikke at barna har vært motvillige, men initiativene har vært mine. Men det vil ikke psykosomatikerne tro på, for det stemmer ikke med deres teorier om sykdomsfokuserte mødre som fratar syke barn HÅPET om bedring.

Uansett er slike desperate forsøk, der man velger å satse på at noe i sykdommen kan ha endret seg, og at en tilnærming kanskje kan hjelpe på det 29-ende forsøket, noe annet enn det psykosomatikerne gjør. Jeg ville ikke ha påstått at en tilnærming som eventuelt hjalp meg og/ eller våre barn kan hjelpe alle ME-syke, bare de TROR sterkt nok.

Bildet: Våre barn, som tålmodig har forsøkt så mange behandlings-tilnærminger, gjorde i 2009 en parodi på «vi prøver alt»-temaet. Her er det, hvis jeg husker riktig, fuktighetskrem på huden, agurkskiver over øyene og minitomat i munnen. Dessverre ble de ikke friske av dette heller 😊

Mye penger kan spares på riktig behandling og oppfølging av ME-syke

Troen på ME som psykosomatikk er ikke begrenset til behandlere som har bygget karrierene sine på teorien. Antagelsen om at ME-syke kan bli friske bare de tror det selv, er fristende for mange. Kommunen kan slippe å yte hjelp. NAV kan slippe å gi trygd. Helsevesenet trenger ikke tilby symptombehandling eller forske på sykdommen. Sykdommen er jo noe pasienten lager selv, og hen blir frisk hvis vedkommende tror at hen kan.

Et glimrende konsept – hvis det hadde fungert. Ikke bare for ME, men for alle sykdommer, i grunnen.

Siden det dessverre **ikke** fungerer, i hvert fall ikke for det store flertallet ME-syke, blir tilnærmingen i stedet uhørt **kostbar**. Bare vår familie, med våre fire ME-syke, har kostet samfunnet mange millioner pga. dette tankegodset. Tenk bare på alle innleggelsene og sykehus-*utredningene* av vår førstefødte. De to andre barna og jeg fikk også gode utredninger i spesialisthelsetjenesten, om enn av mer normale proporsjoner – noe NAV har brukt mot vår sønn i uføresaken, siden utredningen visstnok ikke var omfattende nok. Ikke etter NAV sin vurdering, i hvert fall.

Kjernefamilien vår har også vært igjennom *to barnevernssaker*. Den første barnevernssaken, som gikk for Fylkesnemnda i mars 2013, tok fire lange dager og inkluderte 18 vitner, hvorav 6 leger. Den andre barnevernssaken kostet «bare» mange dager med hjemmebesøk/ utredning fra to psykologer, samt deres rapport, pluss barnevernets egen saksbehandling.

Men etterpå var alle våre syke blitt mye sykere, så fra da av har vi vært avhengige av *omfattende praktisk hjelp* fra det offentlige.

Sønnens *uføresak*, som gikk gjennom alle NAV-nivåene og via Trygderetten før den ble prøvd i Lagmannsretten, må også ha kostet samfunnet mye penger. Flottorp sin sakkyndige vurdering og tilstedeværelse i rettssaken kostet f.eks. kr 95.874,00, og hun var bare ett av vitnene. I tillegg kommer dommerne osv. Og ikke minst behandlingen i Trygderetten og i NAV. Og alle legetimer og utredninger før saken kom så langt. Vi har riktignok måttet dekke mye selv også, som private leger og psykologutredning, og en del advokatutgifter. Det samme gjelder, i ulik grad, familiens øvrige uføresaker, med unntak av vår eldste datters uføresak. Den gikk forholdsvis greit, fordi hun akkurat hadde vunnet en forsikrings-rettssak om varig medisinsk uførhet, og dermed hadde særdeles solid dokumentasjon.

Samfunnet har heller ikke direkte måttet godtgjøre alle timene familien vår har brukt på dokumentasjon og på å skrive klager i ulike sammenhenger, eller for de sykes tapte helse som følge av gjentatte utprøvinger og vurderinger. Men familiens *hjelpebehov* har blitt stadig større over årene, og helseforverringene har vært proporsjonale med overbelastningene våre syke ble utsatt for. Min mann må dessuten bruke mye av arbeidstiden på å ivareta familiens syke. Det er ikke bra for skatteinngangen.

Tapt helse betyr også tapte fremtidsmuligheter, inkludert muligheten til å *forsørge* seg selv. Selv om våre syke, for å slippe NAV sine utprøvingskrav og få ro til bedring, har ønsket (og helt klart hatt rett på) uføretrygd, ønsker ingen av våre syke å forbli uføretrygdet livet ut. Drømmen er å bli frisk og tjene egne penger. Bidra i samfunnet. Men alle forverringene har gjort helsa elendig og fremtidshåpet syltynt.

Samfunnet betaler dyrt for feilbehandlingen av ME-syke, både direkte og indirekte. Dette MÅ ta slutt.

Prognoser kan ikke vurderes ut fra «klinisk erfaring». *Behandler har for mye makt*

I løpet av utredningen ble vår eldste datter innlagt på Rikshospitalets barneklinikk. Der ble hun bl.a. utredet av en psykolog med stor interesse for psykosomatikk. Datteren syntes at lekene på kontoret hennes, leker som var beregnet for yngre barn, var kjedelige. I tillegg var hun utmattet og hadde smerter, og orket ikke leke med noe som ikke engasjerte. Dessuten likte hun ikke psykologen. Derfor begravde hun psykologens kulepenn i en liten sandkasse på kontoret hennes. Dessverre tolket psykologen dette som «begraving av skjulte hemmeligheter», tilbaketrekking osv. Psykosomatikk-teorier er, som nevnt, umulig å forsvare seg mot. Vi forsøkte, men måtte trå varsomt. Smil og samarbeidsvilje måtte komme først.

Heldigvis ble datteren, helt av seg selv, litt bedre på den tiden, og hun ble derfor utskrevet fra Rikshospitalet uten krav om ny innleggelse. Men Rikshospitalet henviste til kommunens fysioterapi-tjeneste. De ringte også fysioterapeuten direkte og ga instrukser om hvordan oppfølgingen skulle være. Dermed måtte datteren til regelmessige fysioterapitimer hos kommunal fysioterapeut, hvor terapeuten snakket om hvor normal datteren vår var fysisk og hvor bra alt gikk. Ha! Datteren vår pleide å ha god kroppsbeherskelse og god flyt i alle bevegelser. Før hun ble syk, trente hun ballett. Nå gikk hun som ei støl ku som har stått innelåst med for lite mat og null bevegelse i åtte år og akkurat har fått vakle seg ut av fjøset. Kanskje var hun innenfor en eller annen normal for sitt alderstrinn, men hun var IKKE normal i forhold til utviklingen hennes før hun ble syk.

Men vi smilte og samarbeidet, selv om fysioterapi-timene tok mye krefter som kunne vært bedre brukt på andre ting. Etter en stund fikk vi bytte fysioterapeut og slapp så hyppige timer, og da denne fysioterapeuten sluttet i jobben, slapp datteren unna oppfølgingsopplegget. Det var det beste som skjedde henne i det første utredningsløpet.

Vi traff riktignok gode leger og hjelpere underveis også, og de utelukket mange konkrete diagnoser, men de kunne ingen ting om ME. Det første utredningsløpet med flere lange sykehusopphold, opplevdes derfor som en serie store og ofte unødvendige overbelastninger. Det viktigste vi fikk ut av dem, var at **vi lærte å fremstå som spørrende og samarbeidsvillige**. Hvis vi ikke ga datteren vår «riktig» behandling, ville nemlig barnevernet bli kontaktet, og da ville hun bli tvangsbehandlet på «riktig» måte, uansett hva våre erfaringer tilsa. Etter våre katastrofalt mislykkede forsøk på slik behandling i starten av utredningen, visste vi at det ville gjøre henne sykere, så det måtte vi unngå. *Å spille med var den beste måten å minimere skaden på.*

Som krone på elendigheten regner nok barneavdelingen på Rikshospitalet, som er nært tilknyttet dagens Nasjonale kompetansetjeneste for CFS/ME, datterens «behandling» som vellykket. Vi turte aldri å klage eller på andre måter gjøre dem oppmerksom på hvor stor skade de gjorde.

Vi krøp altså langs veggene og holdt oss i skyggen, som Øystein Sunde ville beskrevet det, for å unngå oppmerksomhet og å minimere skadene. Jeg har hatt kontakt med mange foreldre til ME-syke barn i årenes løp, og vet at dette er helt vanlig oppførsel. Faguttrykket er «fawning». Det betegner en mestringsstrategi hvor man prøver å behage eller underkaste seg for å unngå konflikt eller fare. Dette er rasjonelt for den enkelte. For samfunnet og for alle barna som etterpå må igjennom det samme, hadde det vært klart bedre om foreldrene sa ifra om skaden barna ble påført. Men risikoen er for høy. Som foreldre kan man ikke ofre sine syke barn for å ta krigen mot kunnskapsløse og forutinntatte hjelpere.

Man kan altså IKKE basere prognoser og «behandlingsresultater» på «klinisk erfaring». Særlig ikke når behandlerne, som i rikshospitalets barneavdelings tilfelle, ikke følger opp pasientene over lang tid.

Behandlerne har for mye makt til at pasientene tør å gi ærlige tilbakemeldinger.

Rikshospitalet tolket nok det at pasienten ikke kom tilbake som at hun hadde blitt frisk, men i virkeligheten gjorde vi alt vi kunne for å unngå Rikshospitalet. Da datteren ble sykere igjen etter et altfor aktivt år i 2007, ble hun utredet ved Haukeland Universitetssykehus, hos en lege som faktisk forstod ME. Hen hadde lest alle gamle epikriser osv. og satt seg godt inn i saken, gjorde en målrettet utredning og satte en velbegrunnet ME-diagnose. Legen bekreftet våre erfaringer og ga relevante råd.

Jeg gråt av lettelse den dagen.

Innspill fra kompetansetjenesten for CFS/ME kan ikke vektlegges.

Pasientkritikken mot Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, som formidler et psykosomatisk (biopsykososialt) syn på CFS/ME, har vært massiv over lang tid. Eksempler:

- Brevet «Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/MEteam for Barn og Ungdom» fra 57 mødre til ME-syke barn til Statens Helsetilsyn, av 29.06.2013
- Brevet «Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge» fra 87 mødre til ME-syke barn til Helsedirektoratet, av 22.09.2013
- Brevet «Evaluering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME» fra 308 foreldre til ME-syke barn til Helsedirektoratet, av 27.02.2018.
- Underskriftskampanjen «Ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå!» som fikk 7.265 underskrifter (august 2018)
- Brevet «Behov for ny nasjonal kompetansetjeneste for Myalgisk Encefalopati (ME) for barn og unge» fra brukerforeningen ME-foreldrene til Styret for Oslo universitetssykehus, av 11.02.2019
- Brevet «Evaluering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME» fra Norges ME-forening til Helsedirektoratet, av 28.02.2021 (lenken går til en kortversjon av brevet, som er delt på ME-foreningens sider)

«Kompetansetjenesten» har ikke oppdatert ME-kompetanse og de representerer ikke den aktuelle pasientgruppen. Deres eventuelle innspill til de nye retningslinjene kan ikke vektlegges.

I vår sønns Lagmannsrettssak viste NAVs advokat til Nasjonal kompetansetjeneste sin psyko-sosiale tilnærming til ME, og hevdet at deres mer oppdaterte informasjon (!??) måtte trumfe informasjonen i Nasjonal Veileder for CFS/ME. Advokaten sa også at dette er grunnen til at NAV har strammet inn ovenfor ME-syke de senere årene. Pasientene må altså nå, takket være den såkalte kompetansetjenesten, betale blodpris med helsa som betalingsmiddel hvis de vil ha inntektssikring.

Kompetanstjenesten må legges ned umiddelbart. Det er på høy tid at pasientene blir hørt ift. dette.

Prosessen med å lage retningslinjer – hvor er oppsummeringen av nyere forskning og bekrivelsen av nye biomedisinske funn?

For en del år siden rådet teorien om at «kjøleskapsmødre» skapte autistiske barn. Mødrene fikk altså skylden for at barna ble autistiske. Det var et helvete for foreldrene! Heldigvis innså man etter hvert at mødrene (og fedrene) bare tilpasset sin oppførsel til de autistiske barnas behov, og at foreldrene IKKE gjorde barna autistiske. Men autisme-spesialistene som hadde basert forskning, karriere og levebrød på kjøleskaps-mødre-teoriene ga seg ikke. Det kom, så langt jeg vet, ingen erklæringer om at «vi tok feil og beklager all skaden vi forårsaket». Disse skadelige «ekspert-stemmene» ble borte fordi de ble pensjonister og etter hvert døde ut.

Psykosomatikk- «ME-ekspertene» kommer heller ikke til å gi seg frivillig. Men det burde ikke spille noen rolle for de nye retningslinjene. Slike retningslinjer skal ikke baseres på politikk eller på hvor mange «stakkars meg som ikke blir likt av pasientene jeg gjør sykere»-artikler» man har fått inn i avisene. Retningslinjene skal heller ikke baseres på hvem som kjenner flest innflytelsesrike personer i Helsedirektoratet eller i helsevesenet.

Retningslinjene skal bygge på forskning og bekreftet vitenskap. Det må gjøres en grundig gjennomgang av all nyere forsking, dog begrenset til forskning på sykdommen som retningslinjene faktisk handler om. I dette tilfellet er det G93.3, **ME med PEM**. Gjennomgangen og oppsummeringen må gjøres av habile fagfolk som er vant med å vurdere forskning og -kvalitet, og som ikke har en forutinntatt forventing om hva de skal finne.

I tillegg må man gjengi og vektlegge **pasient**erfaringer. Altså ikke erfaringene til de ca. 280 friske medlemmene i Recovery Norge, men de flere tusen pasientene i ME-foreningen og ME-foreldrene. Ja, og LongCovid-foreningen, hvis Long Covid skal beskrives i samme retningslinje.

Som økonom er jeg dypt imponert over den som fant på å registrere Recovery Norge som pasientorganisasjon. Det er en fantastisk løsning for å omgå forbudet mot reklame for alternativ behandling, samt å få påvirke helsemyndighetene. Jeg forventer likevel at Helsedirektoratet gjennomskuer en så opplagt regelomgåelse, og ikke lar en slik organisasjon påvirke retningslinjene i favør av det de tjener penger på.

Avsluttende kommentar

Mange av innspillene mine vil være relevante for LongCovid også, men dette drøfter jeg ikke i innspillet. Jeg har heller ikke tatt med referanser. Jeg er for syk til å jobbe mer med denne uttalelsen. Jeg vet dessuten at direktoratet har fått mange innspill med gode referanser, og forutsetter at aktuelle referanser er kjente fra før.

Jeg ønsker Helsedirektoratet nok kraft og mot til å hjelpe pasientgruppen retningslinjene er ment for. Jeg vet at dere vil møte sterk motstand fra psykosomatikk-miljøet. Men mange andre land har klart å lage retningslinjer basert på oppdatert forskning.

Det må Norge også klare.

Dette høringsinnspillet inneholder personopplysninger, men ønskes likevel ikke unntatt fra offentlighet. Alle i kjernefamilien vår er voksne, og alle vil at høringsinnspillet skal være offentlig.

Mvh Ellen Kallevik