

ME-pasienters brukermedvirkning – eller mangel på sådan

Om en gruppe pasienter som i stor grad er overlatt til seg selv og som ofte ikke tør ha kontakt med helse- og sosialtjenestene.

Forord

Ingenting om oss uten oss

12. mai 2025 er den internasjonale ME-dagen. Kampen for riktig behandling fortsetter og nå er vi ME-pasienter i en kritisk fase.

Helsedirektoratet er i gang med å utarbeide nye retningslinjer for utmattelse av ukjent årsak, inkludert CFS/ME. Kompetansetjenesten for CFS/ME har utviklet et pasientregister der det ser ut til at målet er å avvikle hele ME-diagnosen. Nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME, som har vært under utarbeidelse siden 2017, nærmer seg ferdig. Prosjektet for utarbeidelse av «Standardisering av samhandling for ungdom og voksne med langvarig utmattelse av ukjent årsak og CFS/ME» er i full gang. I tillegg har Helse- og omsorgsdepartementet startet en prosess om best mulig behandling og oppfølging til pasienter med utmattelseslidelser.¹

I tillegg arbeider Helse Sør-Øst RHF med en framtidig organisering av Kompetansetjenesten. Det er uvisst om det blir med fagfolk som har en biomedisinsk eller en psykosomatisk tilnærming som nå.

Alt dette blir avgjørende for hvordan vi ME-pasienter blir behandlet i fremtiden.

PEM – et vannskille

Både når det gjelder retningslinjene, pasientforløpet og pasientregisteret er det stor usikkerhet om, evt. i hvilken grad det vil skilles mellom pasienter som har Post Exertional Malaise (PEM) og pasienter som ikke har PEM.

PEM er kardinalsymptomet ved ME og innebærer at sykdommen forverres etter kognitiv eller fysisk anstrengelse som tidligere ble tolerert. PEM kommer som en forsinket reaksjon og kan vare i alt fra noen timer til uker og måneder.

Mange ME-pasienter får PEM etter behandling med f.eks. kognitiv adferdsterapi eller gradert treningsbehandling. Dette er behandlingsmetoder pasienter med utmattelse *uten* PEM kan ha nytte av.

I det arbeidet som pågår nå er det derfor avgjørende at de som representerer oss; pasientforeninger og brukerrepresentanter, stiller et absolutt krav om dette skillet. Hvis ikke risikerer vi at ME blir blandet sammen med andre utmattelsestilstander, med dertil fortsatt feil og skadelig behandling.

Dessverre finnes det sterke krefter som jobber mot dette skillet.

Kompetansetjenesten, som er involvert i arbeidet med både retningslinjene, pasientregisteret, samhandlingsprosjektet og pasientforløpet, jobber hardt for at PEM ikke skal være et obligatorisk symptom ved ME.

Det gjør også Oslo-konsortiet.

Helsedirektoratet inviterte Oslo-konsortiet til å komme med innspill til arbeidet med retningslinjene. Direktoratet har derimot ikke invitert biomedisinske forskere. Og selv om antall ME-tilfeller har økt etter korona-pandemien, takket Helsedirektoratet nei til å få innspill fra forskerne i Koronastudien, Arne Søråas m.fl.

Helse Sør-Øst RHF har bestemt at Kompetansetjenesten, som skulle vært avviklet for tre år siden, skal få fortsette til etter den nye retningslinjen er publisert.

Brukermedvirkning?

Og så er det dessverre sånn, at når folk får makt, eller tror de har makt fordi de sitter ved samme bordet som de som har makt, så hender det at de kanskje glemmer hvorfor de ble plassert ved akkurat det bordet.

I det følgende settes et flomlys på ME-pasienters brukermedvirkning – eller mangel på sådan.

Takk for at du leser.

12. mai 2025,

Nina E. Steinkopf
Tidl. HMS- og Kvalitetsdirektør
Nå; ME-pasient og skribent

www.melivet.com

(Revisjon: 3)

Kapittel 1 ME-pasienters brukermedvirkning

Norske helsemyndigheter har ikke innfridd ME-pasienters lovfestede rett til reell brukermedvirkning. Dette har skjedd systematisk over lang tid og har ført til at pasientene ikke får den helsehjelpen de har behov for og rett til. Dette er en beskrivelse av ME-pasienters brukermedvirkning – eller mangel på sådan, og konsekvenser av det.

Definisjon

Brukermedvirkning i helsetjenesten innebærer at de som berøres av en beslutning (pasienter, pårørende og andre brukere), enten selv eller gjennom representanter fra brukerorganisasjoner, får innflytelse på beslutningsprosesser og på utformingen av helse- og omsorgstjenestetilbudet i kommunene (kommunehelsetjenesten) og i de enkelte helseforetakene (spesialisthelsetjenesten).²

Brukerrepresentantene skal bidra til at brukersynspunkt gis en sentral plass i utforming av pasienttilbudet ved helseforetakene.³

Brukermedvirkning innebærer at bruker- og pårørendekunnskap blir forstått og brukt som et likeverdig kunnskapsområde i tjenesteutvikling, gjennomføring og evaluering på system- og tjenestenivå.⁴

Brukerne skal ha reell innflytelse på beslutningene som tas. Deres meninger og tilbakemeldinger skal tas på alvor og kan påvirke sluttresultatet.

ME-pasienter har ikke reell medvirkning etter hensikten. Det er i strid med Lov om pasient- og brukerrettigheter, kapittel 3 om rett til medvirkning og informasjon,⁵ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3 – 10⁶ og § 9 -3,⁷ Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. § 2.2⁸ og Lov om helseforetak § 35.⁹

Bakgrunn

ME-pasienter har riktignok hatt formell brukermedvirkning ved flere sammenhenger. Problemet er at innspillene sjelden blir vektlagt. Det har også hendt at brukerrepresentanten ikke har gjort jobben sin. Det skal vi komme tilbake til.

I rundt 20 år har en gruppe fagfolk hevdet at sykdommen Myalgisk Encefalomyelitt, ME, har psykososiale årsaker og bør behandles med psykologisk behandling. Det er denne gruppen fagfolk norske helsemyndigheter har gitt definisjonsmakten på feltet. Like lenge har ME-pasienter informert om at denne tilnærmingen ikke stemmer overens med biomedisinsk forskning og med det pasientene selv erfarer – uten å bli hørt.

I 2006 utarbeidet det nå nedlagte Kunnskapscenteret,¹⁰ under ledelse av barnelege Vegard B. B. Wyller, en rapport om situasjonen for ME-pasienter.¹¹

Norges ME-forening, som hadde deltatt i arbeidet, trakk seg i protest mot innholdet og ville ikke skrive under på rapporten. Årsaken var bl.a. at:

- Rapporten blander sammen ME med andre diagnoser
- Det legges til grunn en forståelse av sykdommen som pasientene ikke kjenner seg igjen i

- Sykdommen plasseres mellom psyke og soma uten å ha vitenskapelig grunnlag for det
- Pasientene opplever at de anbefalte behandlingstiltakene enten ikke er til hjelp eller er skadelige
- Anbefalingene er basert på sterkt kritiserte studier med svake resultater der flere pasientgrupper er blandet sammen
- Konsekvensene av feilbehandlingen er ikke berørt
- Det er for lite fokus på forskningsresultater som påviser patologiske funn – til tross for at det finnes utallige studier som viser immunologiske, nevrologiske og endokrine avvik hos ME-pasienter.
- Rapporten kan gjøre situasjonen for ME-pasientene enda verre enn den er i dag.».

Dette var i 2006.

Senere samme året bad Sosial- og Helsedirektoratet om innspill til en rapport om ME-pasientenes situasjon. ME-foreningens innspill konkluderte bl.a. med at:

«Utgangspunktet for det videre arbeidet med ME-saken må være at denne sykdommen betraktes som en somatisk sykdom. Mer enn 4.000 forskningsartikler viser at ME har en underliggende biologisk basis, og at den ikke er en mental lidelse, slik enkelte medisinske miljøer i Norge og andre land vil ha det til. At psykologiske og sosiale faktorer spiller en rolle også for disse pasientene, slik det gjør for alle pasienter med sykdommer som hjertelidelser, diabetes, MS, etc., er selvsagt. Men hvis man ikke innser at det ligger biologiske prosesser under, vil det få alvorlige konsekvenser.».

Rapporten fra Sosial- og Helsedirektoratet i 2007 oppsummerte med at det var

- Mangel på kunnskap om tilstanden i sosial-, velferds- og helsetjenesten
- Manglende enighet om og implementering av kliniske diagnostiske kriterier
- Mangel på kurativ behandling
- Mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud, spesielt for de dårligst fungerende
- Mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn/unge
- Lav nasjonal forskningsinnsats
- Opplevelse av stigmatisering og manglende respekt i møtet med helsepersonell.

I 2010 fikk Sintef i oppdrag å kartlegge ME-pasientenes situasjon. I ME-foreningens innspill står det bl.a. at:

«Etter foreningens oppfatning er det systematisk spredd en forståelse av ME som psykisk eller psykosomatisk tilstand, noe som fører til feilbehandling, mangel på behandling og alvorlig bagatellisering av sykdomsbildet.».

Sintefs rapport ble publisert i 2011. Der står det at «Hovedpunktene er langt på vei i tråd med de konklusjonene Sosial- og helsedirektoratet trakk i sin undersøkelse i 2007.».¹²

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Kompetansetjenesten for CFS/ME har vært i drift siden sommeren 2012.

Kompetansetjenestens leder, overlege Ingrid B. Helland ved barneklubben på Rikshospitalet, ble oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet uten medvirkning fra pasienter. Advarsler fra pasientforeningen mot å velge det fagmiljøet som har en biopsykososial tilnærming til sykdommen ble ignorert.

ME-foreningen skriver i desember 2011: «Norges ME-forening håper at den nasjonale kompetansetjenesten for ME legges til fagmiljøet på ME-senteret ved OUS Aker. Vi har hørt for mange historier om barn og unge som har blitt enda sykere av å følge råd og behandlingsregime anbefalt av barneklubben på Rikshospitalet.».¹³

Kompetansetjenesten er ansvarlig for nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde for høyspesialisert medisin. Kompetansetjenestens primære oppgave er å øke kvalitet i en helhetlig behandlingsforløp og øke nasjonal kompetanse, jfr. Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus, § 4-5 Vilkår for å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste.¹⁴

Definisjonsmakt

Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME informerer helsepersonell og relevante instanser om ME. Kompetansetjenesten gir informasjon om hva de mener er årsaken til ME og gir råd om behandling og hjelpetiltak.

Kompetansetjenesten gir faglig innspill til medisinsk prosedyreverk, medisinske lærebøker, den nasjonale veilederen, pakkeforløp og Norsk Helseinformatikk. De gir informasjon til leger, sykepleiere, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, rehabiliteringssenter, sykehjem, skoler, barnevernet, fylkeslegene, Pasientombudet, kommunene, statsforvaltere, fylkeskommunene, politikere, Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget, Folkehelseinstituttet, regionale helseforetak, NAV, Helseklage, Pasientskadenemda, forsikringsselskap, Helsedirektoratet, Helsetilsynet, Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeids- og inkluderingsdepartementet, forskere og media.

Disse instansene har tillit til Kompetansetjenesten, og når alle får samme informasjon oppstår det enighet blant dem. Når Kompetansetjenesten informerer dem at ME er biopsykososial lidelse, med hovedvekt på psykososial, så tror de på det.

Kapittel 2 Er ME-pasienter syke i sjelen?

PEM – et vannskille

Kardinalsymptomet ved ME er Post Exertional Malaise (PEM)

PEM innebærer at *sykdommen forverres* etter kognitiv eller fysisk anstrengelse som tidligere ble tolerert. PEM kommer som en forsinket reaksjon og kan vare i alt fra noen timer til uker og måneder.¹⁵ En undersøkelse i 2019 med 1534 deltagere, viste at 67% fikk *vedvarende* forverring etter PEM.¹⁶

Mange ME-pasienter får PEM etter behandling med f.eks. kognitiv adferdsterapi eller gradert treningsbehandling. Dette er behandlingsmetoder pasienter med utmattelse *uten* PEM kan ha nytte av.

PEM er et diagnostisk kriterium i bl.a. USA, Tyskland og Storbritannia.

Dessverre finnes det krefter her til lands som jobber mot dette.

Kompetansetjenesten jobber hardt for at PEM ikke skal være obligatorisk inklusjonskriterie for forskning på ME.

I 2021 protesterte de mot de britiske helsemyndighetene, NICE sin prosess mot nye retningslinjer:

«Vi finner det vanskelig å forstå hvorfor resultater fra studier utført på populasjoner som ikke nødvendigvis rekrutteres med vekt på PEM er «obligatoriske trekk». ... PEM er et uspesifikt symptom som også kan sees hos pasienter med andre diagnoser enn CFS/ME, og ble ikke ansett som obligatorisk for diagnosene før det siste tiåret.». ¹⁷ (min oversettelse)

Det samme gjør Wyller,¹⁸ Wyllers elev kommuneoverlege Tarjei T. Asprusten,¹⁹ Wyllers COFFI-nettverk²⁰ og Wyllers nettverk Oslo-konsortiet.²¹

Syke i sjelen?

Kompetansetjenesten mener sykdommen antakelig er knyttet til både kropp og sjel.²² Premissleverandøren mener, i fullt alvor, at ME-pasienter er syke i sjelen. Det psykosomatiske synet på ME er inkonsistent med gjeldende evidens og skadelig for pasienter.²³

Kompetansetjenesten anbefaler at pasientene behandles med kognitiv adferdsterapi og varianter gradert treningsbehandling og gradvis økende aktivitet. Kompetansetjenesten kan ikke dokumentere at metodene har positiv effekt, men viser til egen «klinisk erfaring». De har som ansvarlige, ledende helsepersonell plikt til å *dokumentere* sånne påstander, med henvisning til vitenskapelig dokumentasjon og forskning utført med solide forskningsmetoder.

Informasjonen som gis er i strid med både Helsedirektoratets veileder²⁴ og internasjonal konsensus. En rekke lands helsemyndigheter har, uavhengig av hverandre, konkludert at ME er en kronisk, multisystemisk sykdom: USA (2014)²⁵, USA (2015)²⁶, USA (2016)²⁷, Nederland (2018)²⁸, Belgia (2020)²⁹, Storbritannia (2021)³⁰, USA (2023)³¹ og Tyskland (2023)³². Disse landene har gått bort fra behandlingsmetodene Kompetansetjenesten anbefaler. Årsaken er at metodene kan være svært skadelige.

Det finnes minst 44 studier der ME-pasienter har tatt en 2-dagers sykkeltest som dokumenterer sykdomsforverringen objektivt.³³

Klager

Pasienter, foreninger og pårørende har sendt utallige klager og bekymringsmeldinger på Kompetansetjenesten. Manglende reell brukermedvirkning er påpekt i årevis av bl.a. foreningen ME-foreldrene.³⁴

Kompetansetjenesten får ofte selv svare ut klagene. Kompetansetjenestens tilbakemeldinger er verdiløse; det gis ingen innrømmelser, ingen beklagelser, ingen lovnad om endring eller tiltak for forbedring av praksis. Tvert imot opprettholder Kompetansetjenesten at behandlingsmetodene de anbefaler har vist god effekt.³⁵

Det finnes ingen solid vitenskapelig dokumentasjon som støtter slike påstander.

Året etter at Kompetansetjenesten ble etablert, i 2013, la Helsedirektoratet ut et utkast til ny veileder på høring. Mer om det i neste kapittel.

Kapittel 3 Helsedirektoratets veileder

Samme året som Kompetansetjenesten ble etablert, la Helsedirektoratet ut et utkast til ny veileder på høring.³⁶ Aktuelle instanser, foreninger og privatpersoner fikk komme med innspill:

«Pasienter med CFS/ME har behov for god behandling og oppfølging, pleie- og omsorg. Evidensbasert kunnskap sammen med bruk av gode erfaringer kan bidra til å sikre bedre utvikling på området.»³⁷

I utkastet er ME sammenstillet og blandet sammen med og kronisk utmattelsessyndrom, Chronic Fatigue Syndrome, CFS.

ME er ikke det samme som CFS

I Verdens Helseorganisasjon, WHO sitt diagnosekodesystem har ME hatt ICD-kode G93.3 i gruppen «Sykdommer i nervesystemet» siden 1969. ME blir også kalt postviralt utmattelsessyndrom (PVS). I 2020 fikk ME en ny ICD-kode: 8E49.³⁸ under samme kategori.

CFS var frem til da *ikke* registrert som en sykdom/syndrom i ICD-databasen og hadde ingen egen ICD-kode. Dersom man søkte på Chronic Fatigue Syndrome eller Tretthetssyndrom i databasen kom det opp «Nevrasteni» med ICD-kode F48 i gruppen for «Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser».

I innspill til høringen protesterte pasientene mot sammenblanding av ME med CFS.

ME-registerets³⁹ mer enn 200 støttespillere krevde at veilederen skilte ut ME som egen sykdom og en egen veileder for ME som ikke blandet sammen ME med andre tilstander.

Det samme gjorde ME-foreningen og de som senere ble foreningen ME-foreldrene.⁴⁰

I tillegg ble det sendt inn et stort antall innspill fra pasienter og pårørende der de fleste bad om det samme.⁴¹

Pasientenes bønn om å ikke blande sammen ME med andre utmattelsestilstander (CFS) ble ikke hørt. Helsedirektoratets sammenblanding av nevrasteni, ME og kronisk utmattelsessyndrom er skjedd uten noen form for konsensus og mot pasientenes uttrykte vilje.

Veilederen ble publisert i 2013. Der står det som rett er at kardinalsymptomet ved ME er anstrengelsesutløst sykdomsforverring, Post Exertional Malaise (PEM). Psykiske årsaker til symptomene skal være utelukket.

Men; 100 av 103 artikler veilederen refererer til er studier som er gjort *uten* krav til at studiedeltakerne hadde PEM, og uten krav til at psykiske lidelser var utelukket. Det er med andre ord ikke mulig å vite om forskningen veilederen er basert på, faktisk er gjort på ME-pasienter.⁴²

Først etter at veilederen var publisert ble det kjent at Kompetansetjenesten var opprettet og hadde deltatt i arbeidet med å ferdigstille veilederen. Helsedirektoratet informerte at Kompetansetjenesten «kommer til å ha en viktig

rolle i arbeidet med å gjøre veilederen kjent i tjenesten, og bidra til at den blir tatt i bruk.».

Ny høring

Ett år etter at veilederen ble publisert tok prof. Wyller til orde for å fjerne pleierådene for de sykeste pasientene. Pleierådene er skrevet av Sidsel Kreyberg, leder av ME-registeret. Sidsel Kreyberg er lege, utdannet spesialist i patologi. Hun har også videreutdanning innen epidemiologi og dermatologi. Kreyberg har en rekke års erfaring med ME-syke.

I en artikkel publisert i NRK 26. juni 2014 kl. 00:11, uttalte divisjonsdirektør i Helsedirektoratet Kristin Cordt-Hansen til NRK at «Til tross for kritikken kommer ikke Helsedirektoratet til å gjøre noen endringer i veilederen med det første.».⁴³

Samme dag, ett minutt senere ble et leserinnlegg publisert i NRK. Det er skrevet av en kommersiell aktør, Lightning Process-instruktør Live Landmark. Hun er også kritisk til pleierådene i veilederen.⁴⁴

Dagen etter, den 27. juni 2014 vedtok Helsedirektoratet likevel å sende veilederen for CFS/ME ut på ny høring.

«... den senere tids offentlige debatt og direkte tilbakemeldinger til Helsedirektoratet fokuserer igjen spesielt på eksempler på tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ME.

På bakgrunn av de tilbakemeldingene vi nå har fått, ønsker Helsedirektoratet å sende veilederen ut på en gjennomgang til de samme instanser som sendte høringsinnspill i forrige runde, for å få innspill etter at veilederen nå har vært i bruk en periode.».⁴⁵

Helse- og omsorgsdepartementet ble informert om høringen først to måneder senere. I et internt notat etter et kontaktmøte med departementet 20. august 2014 kommer det frem at årsaken til den nye høringsrunden er kritikken fra Live Landmark:

«Den 26. juni 2014 publiserte NRK artikkelen «Ber Helsedirektoratet fjerne omstridte ME-råd» på nett, samtidig som Live Landmarks kronikk «ME-råd kan skade pasientene» ble publisert på NRK Ytring.

Kritikken fra Live Landmark går på at hun mener at de eksempler på tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ME, i kapittel 3 i Nasjonal veileder CFS/ME, kan være med på å sykeliggjøre og passivisere pasienter.

...

Direktoratet anser det som viktig å få innspill på veilederen etter at dokumentet nå har vært i bruk en periode. Den 27. juni 2014 ble det derfor vedtatt at Helsedirektoratet skulle sende Nasjonal veileder CFS/ME, og spesielt kapittel 3 som omhandler behandling, rehabilitering og tilrettelegging ut på innspillsrunde.».⁴⁶

Veilederen ble lagt ut på ny høring; ikke basert på pasientenes ønsker og erfaringer men basert på meningen og påstander fra en kommersiell aktør. Landmark, som i leserinnlegget *adværer mot* å lytte til pasientene,⁴⁷ er ikke

helsepersonell. Like fullt hevder hun å ha «klinisk erfaring» og å ha «veiledet 1000 personer». I ettertid har det vist seg vanskelig å finne spor etter de som har blitt friske som følge av hennes veiledning.⁴⁸

Helsedirektoratet hadde tilsynelatende ingen problemer med å iverksette ny høring eller å oppdatere veilederen på usedvanlig kort varsel og på et særdeles tynt grunnlag.

Også i den nye høringen bad et stort antall pasienter, ME-foreldrene⁴⁹ og ME-foreningen⁵⁰ om at ME skulle skilles ut som en egen diagnose.

Innspillene fra pasienter ble ikke vektlagt og vi hadde ingen reell påvirkning den gangen heller. Heldigvis ble pleierådene beholdt.

Landmark fortsatte med sin lobbyvirksomhet og skriver ofte bunnløst kynisk om ME.⁵¹

Kapittel 4 Bekymringsmeldinger, mobbing og NAV

Etter Kompetansetjenesten ble etablert er det sendt en rekke bekymringsmeldinger, rapporter og innspill til myndighetene som forteller om den samme fortvilte situasjonen og at årsakene er de samme som påpekt utallige ganger før. Her er noen eksempler:

Året etter at Kompetansetjenesten var etablert, i 2013, bad 57 ME-mødre Fylkesmannen i Oslo- og Akershus vurdere å gjøre et tilsyn med Rikshospitalets CFS/ME-team for Barn og Ungdom.⁵² Dette teamet ledes av Kompetansetjenestens leder, Ingrid B. Helland.

Bakgrunnen for henvendelsen var bl.a. at

- Både det syke barnet og foreldrene opplever mangel på respekt
- Diagnostiseringen kan fremstå som feil og/eller uforståelig
- Urealistiske forventninger om tilfriskning medfører anbefaling og press om gjentatt utredning, gjerne med utgangspunkt i psykosomatiske forklaringsmodeller
- Man «presses» til å bruke et behandlingsopplegg kalt gradert aktivitetstilpassing.

Fylkesmannen så ingen grunn til å opprette tilsynssak og lot Rikshospitalet selv svare ut klagen.⁵³

Daværende klinikkleder Terje Rootwelt, overlege Ingrid B. Helland og seksjonsleder Trond H. Diseth svarte: «Vi vil på bakgrunn av brevet gå gjennom opplegget hos oss, og se hva vi kan gjøre av forbedringer. Allerede i vår ble det planlagt en etterundersøkelse av hvordan foreldre/barn/ungdom opplever oppholdet her og hvordan forløpet er videre. I denne undersøkelsen vil også barn/unge med CFS/ME inngå. Dette vil også brukes som bakgrunn i vårt forbedringsarbeid.»⁵⁴

Det ble aldri prioritert. Helland, som fremdeles er overlege ved avdelingen skriver 2. mai 2024 at undersøkelsen ikke var gjennomførbar den gang «grunnet manglende ressurser til å sende ut brev/skjemaer etc, samt motta besvarelse for videre databearbeiding.»⁵⁵

ME-foreldrene sendte også en: «Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge» i 2013.⁵⁶

ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2013: «ME-syke i Norge, Fortsatt bortgjemt?»⁵⁷ tegner et grelt bilde av en pasientgruppe som ikke får den hjelpen de behøver.

I 2017 fikk Statsforvalteren oversendt ME-foreningens rapport «Barn og unge med ME og deres familier».⁵⁸ Rapporten avdekker at familier med ME-syke barn opplever kontakten med Rikshospitalets barneavdeling som katastrofalt dårlig.⁵⁹

I 2016 fikk Fylkesmannen flere bekymringsmeldinger om psykolog Nina Andresen pga. hennes udokumenterte påstander om ME og anbefalinger om udokumenterte og alternative behandlingsmetoder på sosiale medier. Andresen hadde ikke opplyst om sin rolle som psykolog ved CFS/ME-senteret, OUS HF/Aker sykehus. Fylkesmannen opprettet tilsynssak og oversendte saken til

Statens helsetilsyn. Helsetilsynet avsluttet saken og begrunnet det med ytringsfriheten som gjelder for helsepersonell som for alle personer i samfunnet.⁶⁰

Kompetansetjenesten lot Nina Andresen (nå Vinneng) representere pasientgruppen i kurs for helsepersonell i 2016, 2017⁶¹ og 2018.⁶² Andresen hadde selv slitt med utmattelse og ble frisk ved å endre tankegangen sin og å endre kostholdet. Under foredraget spør hun hvilken planet pasientene er på. Hun hevder ME-pasienter som har en biomedisinsk forståelse av sykdommen tar lite ansvar for egen helse og spekulerer i om de har som mål å få uføretrygd.⁶³

Andresen Vinneng, som ikke er medisinskfaglig utdannet, ble deretter ansatt i NAV hvor hun holdt kurs om ME for NAV-veiledere.⁶⁴

Senere holdt hun tilsvarende kurs for ME-pasienter som NAV henviste til Idrettens helsesenter. Hun hevder dårlige prognoser er forbundet med «lav motivasjon» og «sekundære gevinster (trygdeytelser)».⁶⁵

Ingenting av dette stemmer. Her plantes mistanker mot pasientene; hvorvidt de virkelig er syke, om de er motiverte til å bli friske og om de er ute etter å lure til seg trygd.

Dette er mobbing.

NAV

NAV skader fremdeles nesten alle med ME.

I 2022 vedtok Stortinget at NAVs forskjellsbehandling av ME-syke skulle opphøre. NAV har, med velsignelse fra Arbeids- og inkluderingsminister Tonje Brenna (A)⁶⁶, ignorert innspill fra både et samlet fagmiljø og pasientene. NAV fortsetter å kreve at ME-syke behandles med metoder som kan være skadelige som betingelse for å søke uføretrygd. NAV har null kontroll på effekten av opphold på rehabilitering. Stortingspolitikkerne ble lurt og pasientene lider.^{67 68 69}

I en sak der en ME-pasient søkte uføretrygd, overprøvde Nav og Trygderetten de behandlende legenes vurderinger av pasientens tåleevne og potensialet for varig forverring av helsetilstanden. Dette ble kritisert av Sivilombudet.⁷⁰

En fersk Fafo-studie viser at så godt som ingen ME-pasienter kommer tilbake i arbeid etter NAV-tiltak.⁷¹ Tvert imot blir de fleste enda sykere. NAV står dermed for et vanvittig sløseri av offentlige ressurser.⁷²

I neste kapittel skal vi se mer på hvordan helsepersonell – de som skulle hjulpet oss -stigmatiserer ME-syke.

Kapittel 5 Syv tusen to hundre og sekstifem stemmer

I forbindelse med Helsedirektoratets evaluering av Kompetansetjenesten i 2018 fikk Statsforvalteren en henvendelse fra foreningen ME-foreldrene som ber om en ny Kompetansetjeneste for ME for barn og unge.⁷³

Henvendelsen; «Evaluering og anmodning om endring av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME» fra 2018, er signert 308 foreldre som erfarer:

1. Ensidig vektlegging av udokumenterte psykosomatiske forklaringsmodeller
2. Formidling av mangelfull/upresis/ikke oppdatert informasjon
3. Mangelfull sykdomskompetanse
4. Sykdomsforverring og andre følger av feilinformasjon
5. Brudd på pasient- og brukerrettighetene.

«Det er tidligere meldt bekymring for måten CFS/ME-teamet for barn og unge behandler ME-syke barn/unge, jfr. brev fra 57 ME-mammaer til Helsetilsynet i 2013. Vi kan ikke se at forholdene har bedret seg etter dette.»

De konkluderer:

«For barn/unge innfrir ikke nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME kravene som stilles til nasjonale kompetansetjenester. Kompetansetjenestens tilknytning til Rikshospitalets CFS/ME-team for barn/unge bør opphøre. Fagkunnskap om ME-syke barn/unge bør i stedet hentes fra en enhet som er opptatt av å formidle oppdatert, forskningsbasert, nøytral og balansert informasjon om sykdommen.»⁷⁴

Helsedirektoratets 5-årsevaluering i 2018

Helsedirektoratet fikk mange fortvilte henvendelser i forbindelse med 5-årsevalueringen i 2018.⁷⁵ ME-foreningen skriver i sin evaluering:

«Vi erfarer at nåværende NKT [Kompetansetjenesten, red.mrk.] dessverre ikke oppfylder sitt mandat, ved at de ikke sørger for gode og trygge helsetjenester til våre medlemmer med ME etter strenge diagnosekriterier. ME-foreningen erfarer dessverre at nåværende NKT er på feil kurs, og kanskje derved gjør mer skade enn gagn for ME-syke etter smale diagnosekriterier.»

Og videre:

«Foresatte til ME-syke barn opplever at hjelpere betrakter mangelen på objektive funn som bevis på at sykdommen sitter i hodet. Legene begynner så søkingen etter forklaringer på hvorfor barnet «velger» å være sykt. Hvis barnet ikke er «flink pike», må det være dårlig oppdragelse, dårlig psykososialt klassemiljø eller manglende grensesetting hjemme.

Det er umulig å forsvare seg mot alle disse hypotesene. Alle familier har utfordringer på ett eller annet område, og hvordan kan man egentlig motbevise at det er sykdomsfokus hjemme? Når foreldrene forsøker å få forståelse for sykdommens alvorlighetsgrad og sin opplevelse av sykdomsbildet, tolkes de som overbeskyttende og sykdomsfokuserte. Dette blir igjen forklaringen på hvorfor barnet «velger» å være sykt.

Foreldrenes situasjon er da at deres kamp for at det syke barnet skal få hjelp, blir tolket som selve årsaken til sykdommen. Derfra er det kort vei til varsling til

barnevernet og umyndiggjøring av foreldrene. Foreldre eller foresatte innser derfor etterhvert at stilltiende aksept av feilbehandling (for eksempel gradert aktivitetstilpasning) og slitsom oppfølging er å foretrekke fremfor alternativet.

ME-foreningen kjenner til en rekke alvorlige eksempler på feilbehandling av ME-syke barn og unge:

- Svært syke og underernærte barn som nektes sondeernæring.
- Alvorlig lyd- og lyssensitive som utsettes for tvungen lyd- eller lystilvenning.
- Sengeliggende som tvinges til å stå i ståstativ, når dette er langt over tålegrensen.
- Familier som meldes til barnevernet på grunn av barnets høye skolefravær.».⁷⁶

Helse Sør-Øst RHF ble også informert om disse henvendelsene i 2018.⁷⁷

I februar 2019 sendte ME-foreldrene en henvendelse til Statsforvalteren i Østfold, Buskerud, Oslo og Akershus om behovet for en ny Kompetansetjeneste for barn og ungdom med ME.⁷⁸

I tillegg har Oslo universitetssykehus, Helsedirektoratet, Helse Sør-Øst RHF og Helse- og omsorgsdepartementet mottatt utallige henvendelser fra fortvilte pasienter og pårørende, både med informasjon om biomedisinsk forskning og om graverende forhold i tjenestene der svært alvorlig syke ME-pasienter blir stygt behandlet.

Syv tusen to hundre og sekstifem pasienter, pårørende og helsepersonell

I mars 2019 fikk Helse- og omsorgsdepartementet ved helseminister Bent Høie oversendt et krav fra 7265 pasienter, pårørende og helsepersonell om at ledelsen i Kompetansetjenesten måtte byttes ut.⁷⁹ Årsaken er bl.a. at de blander sammen ME med andre lidelser, vektlegger udokumenterte psykosomatiske forklaringsmodeller og anbefaler skadelige behandlingsmetoder.

Bakgrunnen for kravet er beskrevet og ble overlevert Helse- og omsorgsdepartementet og en rekke andre relevante instanser: «ME-pasientenes fortvilte kamp mot skadelig behandling».⁸⁰

Bent Høie og departementet svarte aldri ut kravet underskriftskampanjen. I stedet henviste de til Oslo universitetssykehus, Helse Sør-Øst RHF og Helsedirektoratet som ansvarlige instanser.⁸¹

Verken Kompetansetjenesten eller Helsedirektoratet nevner underskriftskampanjen i sine årsrapporter. En fortvilt bønn om hjelp fra 7265 pasienter, pårørende og helsepersonell ble tidd i hjel.

Norges ME-forening hadde 3000 medlemmer på den tiden. Ledelsen forholdt seg stort sett taus om underskriftskampanjen.

Året etter, i 2020 vedtok ME-foreningen likevel en resolusjon med krav om at det opprettes en egen nasjonal kompetansetjeneste for ME, adskilt fra dagens Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.⁸²

Effekt av tjenestene

Kompetansetjenesten har aldri undersøkt effekt av tjenestene.

Kompetansetjenesten skal, jfr. Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus, §4-6 «Overvåke og formidle behandlingsresultater».⁸³

Dette ble påpekt av Helsedirektoratet etter deres 5-årsevaluering i 2018:

«Tjenesten har ikke etablert et system for å måle effekt av tjenestens virksomhet. Tjenesten sliter med å få oversikt over omfang av pasienter med ulik grad av CFS/ME og hvordan pasientene undersøkes og følges opp.»⁸⁴

Nasjonale tjenester må kunne dokumentere resultater av de oppgavene de er tillagt. De regionale helseforetak er ansvarlig for at det foreligger fullstendig årlig rapportering fra alle nasjonale tjenester innen egen region.

Helsedirektoratets evaluering i 2021 viser at Kompetansetjenesten fremdeles, etter 11 år, ikke har etablert et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet, har utarbeidet resultatmål for tjenesten eller en plan for når disse skal oppnås.⁸⁵

Dette er i strid med regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten⁸⁶

Kompetansetjenesten vet ikke engang hvor mange i Norge som har diagnosen.

Kapittel 6 Helsepersonells stigma

I forbindelse med underskriftskampanjen mot Kompetansetjenesten sendte en gruppe fagfolk en «bekymringsmelding» til Helse- og omsorgsdepartementet der de uttrykker støtte til Kompetansetjenestens ledelse.⁸⁷

Brevet er signert

- Nina Andresen, tidligere ME-pasient, psykolog i NAV
- Signe Nome Thorvaldsen, tidligere fastlege/spes. allmenmedisin, Tromsø
- Georg Espolin Johnson, lege i NAV
- Sven Conradi, lege, Sunnaas sykehus
- Ulrik Fredrik Malt, Professor emeritus, UiO
- Hans Petter Fundingsrud, klinikkoverlege, UNN
- Jon Sundal, overlege, Helse Stavanger HF
- Harald Jervell, overlege, Medisinsk avdeling, Ahus
- Anne Brækhus, overlege, Nevrologisk og geriatrisk avdeling, Ullevål sykehus, OUS
- Hedda Bratholm Wyller, psykologistudent, UiO
- Tone Skjerven, psykiater, Molde
- Charlotte Lunde, lege, SSE/OUS
- Vegard Bruun Bratholm Wyller, Professor og overlege, UiO/Ahus
- Preben Aavitsland, overlege, Folkehelseinstituttet
- Gunvor Launes, psykiater, Kristiansand
- Silje Endresen Reme, professor/psykologspesialist, UiO/OUS
- Maria Pedersen, lege, Kompetansetjenesten, Vestre Viken HF
- Linn Rødevand, psykolog/stipendiat, OUS/UiO
- Henrik Børsting Jacobsen, psykologspesialist, Ph.D, UiO/OUS
- Ingrid Bugge, lege og stipendiat, S-BUP/OUS
- Anja Hansgaard, overlege, Stavanger DPS
- Christel Wootton, psykologspesialist, Hordaland Fylkeskommune
- Kristin Namtvedt Tuv, overlege, Sørlandet sykehus

Teksten ble også publisert som et leserinnlegg i Bergens Tidende. De hevder at:

«I den virkelige verden blir ME-pasienter bedre, friske og kommer tilbake i jobb. Pasienter som blir friske, har fulgt helsemyndighetenes råd, selv oppsøkt helhetlig rehabilitering eller mer psykologiske tilnærminger.»⁸⁸

Dette er faktisk feil. Fafos registerstudie⁸⁹ viser at knapt én prosent blir friske og kommer tilbake i lønnet arbeid etter rehabilitering. Under rehabiliteringsopphold, som NAV krever som betingelse for å motta økonomisk hjelp, blir pasientene behandlet med kognitiv adferdsterapi og gradert treningsbehandling. ME-foreningens rapport fra 2024 viser at de aller fleste blir sykere av disse metodene.⁹⁰ Også Ingrid B. Hellands egen studie fra 2020⁹¹ viser at kun 6% av ungdommene ble friske etter opphold på rehabilitering.

ME-foreningens generalsekretær Olav Osland og assisterende generalsekretær Trude Schei svarte i BT:

«Også ME-foreningen konkluderer med at kompetansetjenesten har bidratt til å gjøre livet vanskeligere for de ME-syke.

Når tusenvis av pasienter skriver under på noe, er det et tegn på at noe er alvorlig galt. Det er et tegn på at pasientene ikke opplever seg sett, hørt eller riktig behandlet. Det er på tide at helsevesenet lytter. Å påstå at feilen ligger hos pasientene, at de er «aktivister» og kunnskapsløse, og avfeie alle pasientenes argumenter, er en uverdlig måte å møte et skrik om hjelp.»⁹²

Effekten av tjenestene

Høsten 2019 hadde Jærbladet en artikkel om svært alvorlig ME-syke Gunvor Rosland Ellertsen (24). Hun ser aldri dagslys, og bruker det eneste hun har av krefter på å spise og gå på toalettet. Resten av døgnet må hun hvile. Oppi det hele har hennes utslitte mor som pleier henne, måttet kjempe mot kommunen for å få livsnødvendig hjelp.⁹³

Samtidig ble Folkehelseinstituttet, FHI gjort oppmerksom på at den informasjonen de kommuniserer, og det FHI anser som «god og solid forskning» i liten grad bidrar til å bedre situasjonen for ME-pasientene.⁹⁴ De svarte at FHI «oppsøker og sammenstiller kunnskap og vi gjør dette med krav til kvalitet i den kunnskapen vi fremskaffer. Det bunner i et ønske om å forstå og derigjennom bidra. Jeg håper på forståelse og respekt for dette.»⁹⁵

ME-foreningens pasientundersøkelser

ME-foreningen har i en rekke pasientundersøkelser, dokumentert effekten av tjenestene. Rapportene⁹⁶ er oversendt myndighetene.

- ME-foreningens brukerundersøkelse 2012⁹⁷
- Nav-undersøkelsen 2014⁹⁸
- Barn og unge og deres pårørende i møte med skole, hjelpeapparat og helsevesen 2016⁹⁹
- De sykeste ME-pasientene 2017¹⁰⁰
- ME-pasienters erfaringer med rehabilitering 2018¹⁰¹
- Sykdomsforløp for ME – en brukerundersøkelse 2019¹⁰²
- Europeisk forløpsundersøkelse – 2021¹⁰³
- Me-sykes erfaring med AAP og krav om hensiktsmessig behandling i 2021, 2022 og 2023¹⁰⁴

Ingvild Kjerkol (A) var helse- og omsorgsminister fra 2021 til 2024. Hun lovet svært alvorlig ME-syke Emilie Brandshaug¹⁰⁵ at «mens vi venter på bedre behandling, vil jeg gjøre det jeg kan for at dere som er syke, skal få gode liv.»¹⁰⁶. Kjerkol gjorde ingen verdens ting for å hjelpe oss.

Nyere klager

I 2024 ble en klagesak mot Kompetansetjenesten initiert av Henrik Jørgensen. Årsaken er stigmatiserende uttalelser om ME-syke i media, og udokumenterte påstander om tilfriskning. I saken ligger det klager på samme forhold fra flere personer. ME-foreldrene klaget også på Kompetansetjenestens uttalelser i Nettavisen.¹⁰⁷

Statsforvalteren har ikke realitetsbehandlet klagen, gjort vedtak i saken eller henvist til regelverk.¹⁰⁸ Statsforvalteren lot i stedet Rikshospitalet selv svare ut klagen.

Statsforvalteren, som har avsluttet saken, «finner ikke grunnlag for ytterligere tilsynsmessig oppfølging da vi ikke kan se at ytterligere involvering fra vår side vil bidra til å fremme formålet med tilsyn ...». ¹⁰⁹

Kapittel 7 Skadelige behandlingsmetoder

Helt fra starten, i 2012, har Kompetansetjenesten for CFS/ME lagt til grunn en biopsykososial tilnærming til sykdommen der bio-delen i praksis er borte. Behandlingsmetodene de anbefaler; gradert treningsbehandling og kognitiv adferdsterapi, er dokumentert skadelige eller uvirksomme.¹¹⁰

Dette er i strid med lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse § 4 om forsvarlighet.¹¹¹

Bygge opp og formidle kompetanse

Det tok mange år, og det måtte mange protester til før informasjon om biomedisinsk forskning fikk plass på Kompetansetjenestens nettside. I oktober 2024 ble det brått slutt på det. Da ble all informasjon om biomedisinsk forskning fjernet.

Under fanen «Publikasjoner siste 10 årene» lå det, pr. 15. januar 2025, 16 forskningsartikler.¹¹² Disse var plukket ut blant de 4,869 artiklene om ME¹¹³ som ble publisert i samme periode.

De 16 studiene er utført eller skrevet av en liten, omstridt gruppe fagfolk. Artiklene refererer i stor grad til deres egne og hverandres studier. Det er to navn som går igjen i alle artiklene: legene Maria Pedersen og Vegard B. B. Wyller.

Dagen etter at Kompetansetjenestens referansegruppe fikk spørsmål om dette, den 16. januar, ble disse fjernet og fanen ble slettet.¹¹⁴ Henvendelsen er ikke journalført i Oslo universitetssykehus sin postjournal.¹¹⁵

Nå er det opprettet flere nye faner med referanser til forskning. Under fanen «Relevante publikasjoner fra Norge»¹¹⁶ ligger det riktignok både biomedisinske og psykosomatiske studier, men studiene fra Fafo/Sintef sitt prosjekt Tjenesten og MEg¹¹⁷⁻¹¹⁸⁻¹¹⁹⁻¹²⁰⁻¹²¹⁻¹²²⁻¹²³ – som i realiteten dokumenterer effekten av Kompetansetjenesten - mangler.

Det gjør også studiene av Esther Crawley¹²⁴, en av de største tilhengerne av Kompetansetjenestens behandlingsmetoder. De to siste studiene, som viser at metodene ikke har effekt¹²⁵⁻¹²⁶ er ikke å finne på Kompetansetjenestens nettsider.

Kompetansetjenesten oppfyller ikke kravet om å bygge opp og formidle kompetanse på feltet. Dette er i strid med veileder til lov om nasjonale tjenester § 4-6 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester.¹²⁷

Kapittel 8 Ansvar og nettverkene

Før vi går videre skal vi se litt nærmere på hvem som er ansvarlig for at vi får gode helsetjenester.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester.¹²⁸

Statens helsetilsyn er faglig uavhengig og har det overordnede tilsynsansvaret med sosiale tjenester, barnevern-, helse- og omsorgstjenester.¹²⁹

Statsforvalteren er regional tilsynsmyndighet og klageinstans på Helsetilsynets tilsynsområder og er direkte underlagt Helsetilsynet på disse områdene.¹³⁰

Folkehelseinstituttets samfunnsoppdrag er å produsere, oppsummere og kommunisere kunnskap for å bidra til godt folkehelsearbeid og gode helse- og omsorgstjenester.¹³¹

Helsedirektoratet er statens faglige myndighetsdirektorat og en myndighetsetat med følge-med-funksjoner. Direktoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer, og har ansvar for forvaltningsoppgaver og regelverksfortolkning innen hele helse- og omsorgstjenesten. Dette omfatter folkehelseområdet, helse- og omsorgstjenestene og digitalisering. Helsedirektoratet skal fremme helse og mestring i befolkningen, og være pådriver for en bærekraftig, sammenhengende og likeverdig helse- og omsorgstjeneste. Helsedirektoratet er en etat under Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse Sør-Øst RHF (HSØ) eies av staten ved Helse- og omsorgsdepartementet og er, jfr. Lov om spesialisthelsetjenester m.m. ansvarlig for spesialisthelsetjenester på sørøstlandet.¹³² Ansvaret utføres gjennom de offentlige sykehusene og gjennom avtaler med private.

HSØ eier sykehusene i regionen og driver eierstyring og har ansvar for å sørge for spesialisthelsetjenester til 3,1 millioner mennesker. HSØ søker om, og søkte departementet om godkjenning av Kompetansetjenesten for CFS/ME.¹³³

Oslo universitetssykehus (OUS) har nasjonale oppgaver innen spesialisert medisin, i tillegg til tjenestansvar for Helseregion Sør-Øst og område- og lokalsykehusfunksjoner for sykehusområde Oslo. OUS står for en stor del av medisinsk forskning og utdanning av helsepersonell i Norge.

Kompetansetjenesten for CFS/ME er lokalisert ved OUS. Jfr. Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus § 4-6, skal Kompetansetjenesten ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.

- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.¹³⁴

Nettverkene

Det finnes en gruppe fagfolk som driver lobbyvirksomhet og påvirkningsarbeid inn mot de ansvarlige myndighetene. De har startet flere nettverk. Et av disse er Oslo-konsortiet, eller Oslo Chronic Fatigue Network, OCFN.

OCFN har en psykosomatisk tilnærming til ME og utmattelse. I en pressemelding hevder de å ha funnet nye løsninger på dette. Flere av medlemmenes økonomiske interessekonflikter er *ikke* oppgitt.¹³⁵

Kompetansetjenesten er involvert i OCFN, med Maria Pedersen. «Løsningene» er de samme terapiene Kompetansetjenesten anbefaler; kognitiv adferdsterapi, gradert treningsbehandling og alternativmetoden Lightning Process.¹³⁶

OCFN ble dannet under et hemmelig seminar i Oslo høsten 2022. Seminaret ble arrangert av professor i psykologi og Lightning Process-forsker Silje E. Reme og Lightning Process-instruktør, forsker og tidligere journalist Live Landmark. Begge er ansatt ved Mind Body Lab ved Universitetet i Oslo.¹³⁷ Maria Pedersen er også ansatt ved Universitetet i Oslo, og samarbeider med Mind Body Lab.¹³⁸

Etter seminaret kontaktet Reme Morgenbladet og hevdet politiet hadde vært i beredskap i frykt for at ME-aktivister. Det har i ettertid vist seg å ikke stemme.¹³⁹

Blant medlemmene i OCFN er flere av de samme som er med i COFFI-nettverket.

COFFI er ledet av Vegard B.B. Wyller. Wyller er ansatt ved Universitetet i Oslo og også forskningsleder ved Barne- og ungdomsklinikken, Akershus Universitetssykehus. Kompetansetjenesten, ved Maria Pedersen samarbeider også med COFFI. <https://www.bmj.com/content/389/bmj.r977>

COFFI skal vi komme tilbake til.

Flere av de som er involvert i OCFN og COFFI er også involvert i, og støtter Lightning Process-organisasjonen Recovery Norge.

Mer om Recovery Norge i neste kapittel.

Kapittel 9 Fanklubbmedvirkning

Noen vil muligens hevde at ME-pasienters rett til brukermedvirkning er imøtekommet ved å henvise til at organisasjonen Recovery Norge, RN har vært involvert. I så fall er det viktig å være klar over at dette er en interesseorganisasjon som ble etablert av kommersielle aktører med hensikt å få deres alternative behandlingsmetode godkjent i det offentlige.¹⁴⁰ En av dem som stiftet organisasjonen er Lightning Process-instruktør Live Landmark.

RN skyver fornøyde kunder foran seg og hevder de gir håp. Kritiske røster blir beskyldt for å ta håpet fra folk.¹⁴¹

Antallet som er blitt friske av metodene deres derimot, er forsvinnende lave i forhold til hvor mange som har prøvd.¹⁴² De som har forsøkt de samme metodene men ble sykere, er utestengt fra å bli medlem.

Organisasjonen tillater ikke ME-pasienter å bli medlem. Det er kun friske mennesker, som har blitt friske ved hjelp av spesielle metoder som kan bli medlem.¹⁴³ Dette er i strid med Likestillings- og diskrimineringsloven.¹⁴⁴

De fleste medlemmene har blitt friske ved hjelp av Lightning Process, en udokumentert alternativbehandling mange ME-pasienter har blitt mye sykere av.¹⁴⁵ Britiske helsemyndigheter, NICE, advarer spesielt mot å tilby metoden til ME-syke.¹⁴⁶

Pr. 31.12.2023 hadde organisasjonen 283 norske medlemmer.¹⁴⁷ Disse har hatt mange forskjellige utmattelsesdiagnoser. RN er ikke en forening som representerer ME-pasienter.

RN har drevet utbredt lobbyvirksomhet inn mot myndighetene, og hatt med seg medlemmer av bl.a. COFFI-nettverket.¹⁴⁸

RN opererer som et PR-byrå for forskere. Tidligere leder, lege Henrik Vogt og Live Landmark som var med å stifte RN, er begge tidligere journalister med dertil nettverk i media.¹⁴⁹ Det har utvilsomt påvirket både myndighetene og økonomiske bevilgninger.

I løpet av snaue 2 år ble det bevilget 16 millioner kroner til Wyllers og Landmarks studier der RN har bidratt med «brukermedvirkning».

Nylig bevilget Forskningsrådet 40.000 kroner til RN i forbindelse med et arrangement der Wyllers og Landmark skal presentere forskningen sin.¹⁵⁰

Fanklubbmedvirkning

Anna Fryxelius, fagsjef i Norsk Revmatikerforbund har skrevet om brukermedvirkning i klinisk forskning:

«Nylig har vi sett en ny trend - noe som sjokkerer meg i sin umoral, nemlig:

Fanklubbmedvirkning

For å sikre seg brukermedvirkere som er positive til sine prosjekter, oppretter forskerne en konstruert "pasientorganisasjon" som bare inkluderer pasienter som støtter deres metode. De rekrutterer medlemmer som de vet er ivrige støttespillere, og kaller det en pasientorganisasjon.

For finansørerne, f.eks @stiftelsendam og @forskningsradet ser dette ut som reell brukervedvirkning - og forskerne kan håve inn millioner i forskningsmidler - samtidig som de slipper å forholde seg til slitsomme pasienter som kan ha kritiske spørsmål.

Den organisasjonen jeg ser som gjør dette nå heter Recovery Norge. Dette hadde de ikke sluppet unna med på mange diagnoser, men siden det gjelder ME, en diagnose der underliggende sykdomsmekanisme enda ikke er godt forstått, er tydeligvis alt lov.

Det virker åpenbart at vi er nødt til å endre tildelingskriterier og rutiner rundt brukervedvirkning, for å faktisk få de gode effektene som muliggjøres ved reell medvirkning. Reell brukervedvirkning kan bidra til at forskningsmidlene blir mer treffsikre og gir bedre ROI for samfunnet.». ¹⁵¹

Kompetansetjenesten for CFS/ME har Recovery Norge på sin «oversikt over brukerorganisasjoner i tilknytning til CFS/ME», selv om medlemmene der ikke verken er syke, har hatt en ME-diagnose, eller brukt offentlige helsetjenester på sin vei ut av sykdom. ¹⁵²

I neste kapittel skal vi se nærmere på COFFI-nettverket.

Kapittel 10 COFFI

Psykologisering og epistemologisk vold

ME-pasienter er blitt psykologisert i snart 40 år. Fafø-forsker Anne Kielland uttalte til TV2 i 2022 at:

«De ME-sykes møte med system og samfunn kan beskrives som symbolsk vold. De fratras enhver ære og brytes ned av systemet». – Vi har eksempler i vårt materiale som vanskelig kan beskrives som noe annet enn rene overgrep, sier Kielland.¹⁵³

I februar 2025 arrangerte Radboud Center for Philosophy and Society og Post-COVID Network Netherlands en banebrytende workshop om postviral etikk og epistemologisk vold.¹⁵⁴

Prof. dr. Vivienne Matthies-Boons foredrag tok opp følgene av psykologisering av post-virale sykdommer; økt dødelighet og selvmord. Hun snakket også om svært alvorlig ME-syke Maeve Boothby O'Neill som døde av underernæring tross tre sykehusinnleggelser i 2021.¹⁵⁵⁻¹⁵⁶

Ikke pasientenes representanter

På samme tid som denne workshopen pågikk hadde ME-foreldrene, ved Lena Kjempengren-Vold et innlegg i Tidsskrift for den norske legeförening der hun skriver om Oslo Chronic Fatigue-nettverket og COFFI.

Kjempengren-Vold skriver at de snakker *om* oss pasienter, men sjelden *med* oss.¹⁵⁷

Leder for nettverkene, prof. Vegard B. B. Wyller hevder i sitt tilsvar at han har forsket på CFS/ME i to tiår. Det stemmer ikke. Wyller har forsket på barn og unge med *uforklart utmattelse i mer enn tre måneder*, som eneste symptom.¹⁵⁸ Det er ikke det samme som ME. For å få ME-diagnosen iht. Canadakriteriene må minst 8 symptomer være til stede, inkludert PEM. Psykiske lidelser som årsak til symptomene må være utelukket.

Wyller hevder også at ME-pasienter blir hørt.¹⁵⁹

COFFI

COFFI er et internasjonalt nettverk som ble etablert av Wyller i 2015.¹⁶⁰ Blant medlemmene er den danske psykiateren Per Fink, som ser på ME som en funksjonell lidelse. Fink har sterke forbindelser til forsikringsbransjen.¹⁶¹ Han holdt svært alvorlig ME-syke Karina Hansen tvangsinnlagt på psykiatrisk avdeling i flere år, avskåret fra kontakt med familien.¹⁶²

Guri Rørtveit var del av COFFIs styringskomité¹⁶³ frem til hun ble direktør for Folkehelseinstituttet i desember 2023.¹⁶⁴

Wyller skriver at «COFFI har intet overordnet standpunkt knyttet til hva CFS/ME «er». Likevel er det uten tvil at de har en hypotese: Wyllers doktoravhandling fra 2009 konkluderer at ME er en «opphengt stressrespons». I tillegg mener Wyller at økning i antall ME-tilfeller kan forklares med sosiale og kulturelle forhold og at «livshendelser, gener og personlighet også spiller inn».¹⁶⁵

Wyller viser til en «brukergruppe» i disse nettverkene. Det er med medlemmer han selv har oppnevnt. En av disse er professor emeritus Paul Garner. Han ble kvitt sin helseangst etter en telefonsamtale med Live Landmark.¹⁶⁶

Så ble Garner involvert i RN's lobbyvirksomhet i Norge.¹⁶⁷

I Morgenbladet 29. mars 2021 forteller Garner at han flere måneder etter at han ble smittet av Covid-19 trodde han hadde fått ME. Han slet med helseangst og tvangslidelse/OCD og var besatt av å overvåke seg selv og symptomene sine.¹⁶⁸

Dette er ikke symptomer ved ME.

Garner forteller om telefonsamtalen der «lyset ble slått på»: han ble fortalt at han kunne bli frisk bare han trodde på det, og ville det.

Garner ble frisk. Samtidig endret han holdning til ME-pasienter. Fra å være takknemlig for råd om å ikke presse seg ut over tålegrensene gikk han over til å hevde at han ble frisk fra ME ved å endre tankegangen sin, selv om han altså ikke hadde ME. Han hevder også at han er blitt truet på livet for å fortelle sin historie.

Nå bruker han pensjonstilværelsen til å opptre i media. Fra 5. mai 2020 til 26. januar 2022 var han i media minst 112 ganger og fortalte sin historie.¹⁶⁹ Garner deltok også på det hemmelige seminaret i Oslo, der det ble løyet om politiberedskap.

Garners påstander om trusler fra ME-pasienter vokser seg stadig større. Under et foredrag i april 2024 hevdet han at "armed responses were put on standby at one stage." Det vil si, ikke bare politiberedskap, men *bevæpnet* politiberedskap.¹⁷⁰

Fiona Symington er også med i COFFIs brukergruppe. Hun er Pain Reprocessing Therapist og har økonomisk interesse å fremme en psykosomatisk hypotese.¹⁷¹

Disse personene er ikke oppnevnt av, eller anerkjent som representative for majoriteten av ME-pasienter. Dette er ikke våre representanter.

Wyller er ingen ME-ekspert

Wyllers forskning er til tider av uakseptabelt lav kvalitet.

I en studie ble ungdom med kronisk utmattelse behandlet med musikkterapi. Resultatet er en artikkel full av selvmotsigelser og ulogiske slutninger, og som i all hovedsak motbeviser forskernes egne hypoteser og egen konklusjon – helt uten at forskerne selv ser ut til å ha oppdaget det.¹⁷² Artikkelen ble etter hvert trukket tilbake,¹⁷³ endret og re-publisert. Resultatene er verre en først rapportert.

En av Wyllers nyeste publikasjoner om Long Covid¹⁷⁴ ble omfavnet av miljøet rundt vaksinemotstander Vinay Prasad.¹⁷⁵ Prasad, som sammenlignet amerikanske helsemyndigheters håndtering av Covid-19 med begynnelsen av Adolf Hitlers tredje rike^{176 177 178}, og hevdet maskebruk hemmer barns språkutvikling¹⁷⁹, ble så begeistret for Wyllers Long Covid-studie i 2023 at han laget en egen Youtube-video.¹⁸⁰

Til alt overmål hevder Wyller at Fafo/Sintefs ME-forskning er av «begrenset kvalitet». Metodene i studien som Wyller finner «forvirrende»¹⁸¹ er utførlig

beskrevet.¹⁸² Det kan tyde på at forvirringen er basert på manglende forståelse for forskningsmetodikk.

Dette er en av rot-årsakene til at ME-pasienter blir så dårlig behandlet: fagfolk som ikke forsker på ME men som tar stor plass på feltet.

Kapittel 11 Konsekvensene

I et bekmørkt rom på St. Hanshaugen i Oslo ligger Kamilla. Hun er svært alvorlig ME-syk og tåler ikke lys eller lyd. Nå er det noe feil med kateteret. Det lekker. Hun får ikke tisset.

«Må toalett nå. Ikke krefter men haster nå. Hjemmetjenesten er her. Trenger seg på inn på badet for å overvåke. Kjenner hvor intens interessert vedkommende er i forflytning fra rullestol til toalett. Som om hun var en parkeringsvakt som nettopp har oppdaget tidenes lovbrudd, og sikler etter å gi en heftig bot. Heldigvis ber Nora henne om å gå ut så jeg kan få tisse i fred. Når jeg heller ikke får ut noe på toalettet kommer panikkgråten.

Prøver alt. Presse. Slappe av. Roe ned kroppen. Klarer ikke. Kaldsvette renner ned i øyemaska. Der blandes de med tårer. Om ikke kateteret hadde blokkert ville jeg fått tisset nå. Må få den slangen ut. Kan den rives ut? Hvis jeg tar i alt jeg har? Eller må den fjernes av helsepersonell? Er kateteret enda en grunn til at hjemmetjenesten tvinger seg på? Må få den ut.

Tilbake i seng. Nederlag. Nora går ut, Hvor lenge før blæra sprekker? «Riene» blir sterkere og sterkere. Kjenner noe skjer der nede. Så renner det ut. Tiss. Prøver legge dyna under for skjerme overmadrassen. Klarer ikke. Fosser ut. Blir vått overalt. Bare kommer og kommer.

Hadde sikkert altfor mye selvværd og verdighet uansett. Sikkert bra å få jekka alt ned og fylle på med skam, ved å ligge litt i sin egen urin. Gråter og gråter. Nora kommer inn. Prøver å unnskyldes. Vil ikke gi sånne oppgaver til de som allerede gjør så mye. Opplæring av ny assistent. Ikke god førstedag. Har lyst til å insistere på at dyna og sengen full av tiss er det hjemmetjenesten/bydelen som vær så god skal få ta seg av. Hadde vi hatt verdig timetall fra start hadde ikke noe av dette skjedd. Får høre at alle tar situasjonen alvorlig, men livet under bydelens omsorg er så dypt nedverdiggende.»

Kamilla Sofie Andersen er 32 år. I 2012 studerte hun demokrati og rettigheter ved Universitetet i Oslo. Så ble hun syk. Hun fikk en kraftig influensa som bare ikke gav seg. Året etter fikk hun diagnosen alvorlig ME. Nå forteller Kamilla at i de siste ukene har det offentlige hjelpeapparatet påført henne grusomme og nedverdiggende belastninger. Hun skriver:

«Jeg har svært alvorlig grad av ME, er helt sengeliggende i mørket, trenger hjelp til absolutt alt og blir nå utsatt for pågående skade fra kommunens hjemmetjeneste.

Jeg har kjempet i snart et tiår om riktig hjelp i form av BPA [Brukerstyrt Personlig Assistanse], med et tilstrekkelig timetall. Jeg har et assistansebehov på 24 timer 7 dager i uken, dokumentert av ME-spesialist, senest september 2023.

De siste årene har jeg sykere og sykere som et direkte resultat av for lite assistanse. Jeg ligger alene 19-22 timer i døgnet.

Ble til slutt så syk nå i vår at jeg ikke lenger hadde krefter til å tygge eller svelge. Jeg har nettopp vært innlagt på sykehus for behandling av syreforgiftning/surt blod som følge av underernæring over en lengre periode.»

Hun beskriver hva som skjedde på sykehuset:

«Ernæringsfysiolog kommer inn. Presenterer seg høyløyt. Smertefullt. Gir tegn til at hun skal hviske. Lese arket med veiledning.

- Jeg skal lage en plan for hvordan du skal få i deg næringen kroppen din trenger.

Gir tegn om at stemmenivået er smertefullt.

- Synes du jeg snakker for høyt?» så vidt litt lavere: - Har du noen allergier?

Håndtrykk for ja.

- Ja, hva da?

Presser frem at jeg ikke vet. At det varierer. Lenge siden spist.

- Du må snakke høyere for at jeg skal høre deg.

Prøver igjen.

- Tåler du grøt? Laks? Suppe? Yoghurt? Melk? Juice? Næringsdrikke? Du skjønner at næringsdrikke inneholder mye næring kroppen din trenger nå som du ikke vil spise.

Gir tegn om at stemmenivået er smertefullt.

- Men Kamilla. Nå er du på sykehus og da MÅ du la oss hjelpe deg. Det skjønner du vel? Du kan ikke holde på på den måten du har gjort fram til nå. Du skjønner det at du ødelegger din egen kropp. Du må spise.

Bruker alle krefter jeg har på å uttrykke at alt jeg vil er å kunne spise. At jeg ikke er i denne situasjonen frivillig. At år med for lite assistanse har forverret sykdommen så mye at jeg ikke lenger har krefter til å tygge og svelge.

- Ja, jeg hører deg ikke. Du må snakke høyere.

Gir igjen tegn til at stemmen hennes er for høy. Gir mine siste krefter i et siste forsøk på å prate. Klarer bare få frem. «Mangler krefter spise»

- Ja, men du har ikke krefter fordi du ikke spiser. Det klarer du å skjønne? *dypt sukk*

Prøver holde irritasjonen tilbake. Ikke krefter til å kjenne på følelser nå.

- Ikke. Frivillig.
- Nei, men du må gjøre ditt beste. Det var det jeg mente. Du skjønte det? Nå må du høre på hva vi her på sykehuset sier og da må du gjøre ditt beste.

Heldigvis går hun igjen. Hun forstår ikke at jeg har gjort mitt beste over alt for lang tid, med alt for lite hjelp som har gjort at jeg har endt opp her nå. Hun forstår ikke at jeg ikke trenger å gjøre mitt beste nå, det jeg trenger er nok avlastning fra å gjøre mitt beste, slik at jeg kan spare krefter nok til å kunne tygge, svelge, spise og drikke.

Hun skulle visst bedre, men sånn går det når det mangler kunnskap om alvorlig ME i alle sykehusledd. Det er ikke greit, men det er sånn det er her. Det fascinerer meg hvor lett det er for noen mennesker å tillegge feilantakelser om de som ikke har en sterk stemme. Hvorfor er det så mye lettere for noen å anta kjipe ting, fremfor å være nysgjerrig på om det den sannheten de har bestemt seg for

faktisk stemmer? Og hva skiller de som feilantar fremfor de som antar ting i best mulige lys eller i det minste utforsker om antakelsene deres stemmer.

Hjemme igjen. Kamilla noterer:

«MANDAG 27. mai Ambulansemareritt Ingen avføring på fem uker. Innlagt på sykehus den siste uka. Ble tatt røntgen av tarmen. Litt forstoppet men ikke nok til bekymre legene ettersom fordøyd så lite mat. Gjorde noen forsøk på få gått ordentlig på do der, men hadde ikke krefter til å få ut noe. Nå full av etterpåkløskap skulle jeg prøvd enda hardere.

I dag fikk jeg spist første måltid på tre uker, uten å kaste det opp. Hjemmelaget tomatsuppe forberedt og gitt gjennom sugerør av en helt fantastisk BPA. Ingen søvn i natt, sovnet av etter maten. BPA setter inn ny næringsdrikke og snacks før vaktsslutt, i tilfelle jeg skulle klare å få i meg noe i løpet av alle timene jeg ligger uten assistanse.

Våkner av at det haster veldig med å komme seg toalettet, hvis ikke gjør jeg fra meg i senga. Ligget naken. Strever med å regulere kroppstemperatur, ofte hetetokter. Varmerekorder osv.

Ingen tid eller krefter til å kle på nå. Haster. Telefon, urinkateter. Klarer ikke stå eller gå. Krabber litt. Sleper energitom, smertekropp langs gulvet resten av veien.

Badet er vegg i vegg med soverommet, kort vei, bare noen meter, men oppleves uendelig lang når kjemper med alle krefter for å komme meg framover og for ikke å bæsje på veien.

Framme toalett. Bruker krefter jeg ikke har på å komme opp i sittende. Rakk det akkurat.

Kjenner det svartner. Våkner opp på gulvet. Ikke slått meg. Besvimt på samme vis så mange ganger før. Ligger i litt tiss, men ingen avføring på gulvet heldigvis. Må egentlig mer på do, men har ikke krefter. Prøver dra meg tilbake til soverommet, men helt tappet for energi. Rekker etter tlf sender en melding til de nærmeste for å fortelle om situasjonen. 3% strøm.

Får noen svar. Noen på ferie. Noen kan ikke før sent i kveld. Noen opptatt. Noen kan komme, men ikke først om noen timer. Jeg kan holde ut noen timer. Før jeg rakk å stoppe var tanken der. Den magre trøstetanken «det kan i det minste ikke bli verre nå.» Det kan alltid bli verre. Det burde jeg lært nå.

Døra låses opp. Noen hadde kontaktet hjemmetjenesten. Vært 7 ulike fremmede innom i løpet av de siste tre dagene. Nå kom det to ukjente til. Trodde han ene hadde vært innom i helgen, men tok feil. De stilte en rekke spørsmål.

Hodet fortsatt svimmel massiv hjernetåke. Heldigvis hvisker de. Tegn på lest og respektert instruksjoner fra venner/BPA. Bra. De spør om BPA kommer. De sa ikke hadde lov til å løfte meg. Trenger ikke bli løftet. Trenger hjelp opp i rullestol og hjelp over i seng.

Hjemmetjeneste-damen stiller samme spørsmål igjen og igjen. - Kamila skal jeg tørke deg? Kamilla skal jeg tørke deg Kamilla skal jeg tørke deg?

Først da hjemmetjeneste-Nikolai forteller at jeg kommuniserer via håndtrykk får jeg svart.

De sa de var lovpålagt å ringe ambulansen for å få hjelp til å få meg tilbake til senga. Jeg sier nei så tydelig jeg klarer. Dårlige erfaringer. Ikke eskalere PEM-krasj nå. Avfeier meg. Går ut og ringer likevel. Om hjemmetjenesten ikke vil hjelpe meg, og skal gjøre situasjonen verre må jeg hjelpe meg selv.

Mobiliserer alt som finnes av krefter for å slepe meg framover. Klarer bare noen få cm av gangen. Hjemmetjeneste-kvinnen dekker meg til med dynetrekk. Ser ikke dammen av tiss på gulvet. Dynetrekket blir vått av tiss. Kan ikke bruke krefter på det nå.

Kvinnen gjentok - Jeg være her med deg. Kamilla du må slappe av. Jeg være her med deg.

Hun la stadig puta i veien. Måtte bruke ekstra krefter på å dytte puta av veien før jeg kunne komme meg fremover så raskt jeg klarer.

Nikolai fra hjemmetjenesten spør om jeg prøver å komme meg til soverommet selv, jeg bekrefter, han hjelper fortsatt ikke til. Spør om BPA kommer i løpet av kvelden. Spør når BPA kommer. Aner ikke hva klokka er. - Kommer BPA snart? kommer BPA kl. 5? Kommer BPA kl. 6? Kommer BPA kl. 7? Kl. 7?

Lurer litt på hvorfor de trenger BPA her om de fortsatt mener hjemmetjeneste er forsvarlig nok. Tegn på at de begynner å forstå eller bare fordi de vil ha avløsning?

Det tar meg kanskje en halvtime-time å få slept meg over dørstokken fra badet. Lengre kommer jeg ikke før ambulanspersonellet kommer. Hører de får beskjed av hjemmetjeneste-Nikolai at de må snakke litt lavt. Lydnivå likevel altfor høyt.

- Kamilla? Kamilla vi er fra Ambulansen. Kamilla hører du oss? KAMILLA?

Stemmen blir bare høyere og høyere når de ikke får verbalt svar.

Mange ME-pasienter er svært ømfintlige for lyder, ofte også for lys og lukter. Det å bli utsatt for helt normale lyder, kan føles som å være i midt i et krigsområde og kan føre til at man blir helt tappet for krefter og føler seg veldig syk. Å føle seg veldig syk, oppleves som "symptomstorm".

Først etter en stund får de beskjed om at jeg kommuniserer via håndtrykk.

- KAMILLA HØRER DU MEG NÅ?

Håndtrykk for ja.

- KAMILLA VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG.

Kroppen rister av smerte og gir tydelige tegn til at de må senke lydnivået. Hodetelefon er tom for strøm og ødelagte puter sitter ikke ordentlig. Mannen er tydelig irritert, og sier litt lavere

- KAMILLA, NÅ DU PUSTER VELDIG FORT. DU MÅ ROE DEG NED. KLARER DU Å GÅ SELV?

Ingen håndtrykk*

- MEN DU VIL TILBAKE TIL SENGEN?» *håndtrykk for ja* «HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL HJELPE DEG DA, NÅR DU SIER DU IKKE KLARER Å GÅ?

Jeg bryter ut i ukontrollerbar gråt. Lydnivå, mangel på hjelp, for mange overbelastninger. Presser fram ordet «rullestol».

- DU MÅ SNAKKE HØYERE, JEG KAN IKKE DEG NÅR DU HVISKER SÅ LAVT.
- r u l l e s t o l.

Ambulansemannen snakker med de andre.

- JA... *SUKK* HUN VIL HA RULLESTOLEN SIN.» «KAMILLA, HVIS DU SKAL OPP I RULLESTOL SÅ MÅ DU REISE DEG OPP. FORSTÅR DU DET?

Ingen håndtrykk.

- MEN DU KAN IKKE BARE LIGGE HER. KAMILLA VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG. KAN IKKE VI FÅ HJELPE DEG DA?

Håndtrykk for ja.

Hver gang han prater skrus intensiteten på smerter og alle symptomer på full styrke. Som harde gjentakende spark og slag mot hodet og solar plexus. Huden brenner. Usynlig vold. Hadde vært mye bedre om de faktisk hadde slått og sparket og brent meg. Da hadde noen reagert. Reagerer noen nå? Lurer på om hjemmetjenesten har ME-kunnskap nok til å forstå hvor skadelig dette er. Kan de være vitner eller det ønsketenking? Tenker jo raskere ambulansen får «hjulpet meg» og blitt ferdig med oppdraget sitt, desto raskere drar dem.

- MEN OM VI SKAL HJELPE DEG MÅ DU BIDRA. HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL FÅ DEG OPP SÅNN SOM DU LIGGER NÅ?... DU FORSTÅR AT VI ER HER FOR Å HJELPE DEG, IKKE SANT?

Håndtrykk for ja.

- DU FORSTÅR AT VI MÅ TA DEG MED TIL SYKEHUS NÅ?

Ingen håndtrykk. Jeg får panikk. Hyperventilerer. Hvordan kan de ta en sånn avgjørelse uten mitt samtykke. Ambulansen kan ikke tvangsinnlegge meg på sykehus. Eller kan de? Alt jeg trenger hjelp med er å komme meg i seng. Ingen ting av dette hadde skjedd om BPA-vedtaket mitt samsvarte med dokumentert behov fra spes helsetjenesten. Fått hjelp til og fra toalettet når jeg trengte det. Kroppen overlever ikke nytt sykehusbesøk nå.

- OK, FOR AT VI SKAL VI HJELPE DEG OPP I RULLESTOLEN, MÅ VI TA AV DEG DENNE.

Drar av vått dynetrekk. Naken. Drar i armen. Snur over ryggen. Drar hardt i begge armer for få meg opp. Skriker ut smerter.

- NÅ MÅ DU HJELPE TIL.

De prøver igjen. Umenneskelige smerter. Opp i «stående.» Smerteskrisk. Muskelsvakhet. Ben klarer ikke holde vekten av meg. Rister. Tvunget til å stå og bruke krefter jeg ikke har.

- BRA! SE DU KAN OM DU VIL. PUST ROLIG.

Virker som liten evighet før de ruller inn stolen så jeg kan sitte. Kan ha vært bare noen sekunder. Gråter og gråter og gråter. Hele tiden prøver jeg ikke tenke på hvor mange måneder og år med PEM og smerter denne «hjelpen» fra hjemmetjenesten og ambulansen vil koste.

Endelig kollapse i rullestol. Ingen støtter hodet. Henger ned bak stolrygg. Ekstra vanskelig å puste. Ekstreme smerter nakke.

- VI MÅ TA NOEN MÅLINGER AV DEG NÅ»

River av borrelås rett ved øret uten forvarsel. Smerteskrig. Prøver måle blodtrykk. Maskin bråker. Bruker lengre tid enn normalt. Strever med å puste. Maskinen virker fortsatt ikke. Prøver igjen. Bråker. Virker ikke. River av borrelås uten forvarsel. Smerteskrig. Ingen energi til å sitte oppe. Sklir ut av stolen.

- S e n g. S e n g.

DETTE HAR IKKE VI TID TIL. DU KAN IKKE LEGGE DEG I SENG OM VI SKAL KJØRE DEG TIL SYKEHUS NÅ, DET FORSTÅR DU?

- S e n g n å. S e n g n å. S e n g n å!

De snakker sammen seg imellom og blir enige om målinger i seng og ringe sykehuset for å få en avgjørelse fra legen der om innleggelse. De dytter rullestolen inn på rommet. Føtter og urinkateter slepes og kjøres over. Rykker i kateteret. Vondt, men drukner i all annen smerte.

Taklys skrus på. Rullestolen plasseres mot senga. Får endelig puste lettere, hvilt hodet og nakken på madrassen.

- HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL HJELPE DEG NÅ DA, KAMILLA?

Ingen krefter til svare. Bare puste. Forsøker å ikke gråte mer. Ikke råd til gråt. De prater seg imellom.

Plutselig dras rullestolen vekk. Blir tvunget stående naken bøyd over senga. Skjelver.

- H j e l p.

- JA NÅ ER VI HER FOR Å HJELPE DEG, KAMILLA.

- Men så hjelp meg da.

Kroppen river meg rett tilbake til en av de gangene. Før syk. På en fest. På et bad. Bøyd over. Lik posisjon. Like naken. Like maktesløs. Det skulle ta år før jeg vant over skammen. Før jeg klarte å definere. Det som skjedde der den gangen var en voldtekt, og det er ikke lovlig, selv om jeg var full. Nå er jeg ikke full. Jeg har en kropp som ikke fungerer. Nå blir jeg ikke voldtatt, og det som skjer her og nå er fullt lovlig. Men hvordan kan dette være greit? Fordi dette er offentlige ambulansarbeidere? Fordi de følger regelverket?

Opplevelsen av total avmakt blir for stor. Opplevelsen av total avmakt, umyndiggjøring og maktesløshet blir for stor. Noe i meg rakner enda litt mer. Vet ikke helt hva.

Hvor mange ME-syke har blitt behandlet like hensynsløst og brutalt av helsepersonell pga. manglende kunnskap om ME, og uten at noen får høre pga. manglende vitner som har innsikt nok til å forstå hvor skadelig det er.

Kan hjemmetjenesten vitne? Forstår de nok?

Hvorfor kunne ikke batteriet vart litt lenger så jeg kunne tatt lydopptak. Nå finnes det ingen bevis for det som skjer her. Telefonlader er ustabil og skada.

Kroppen kollapser. Først da løfter de beina opp i senga. Gråter og gråter og gråter.

- FORSTÅR DU AT VI MÅ TA DEG MED TIL SYKEHUS I DAG? FORSTÅR DU DET? DU MÅ BEKREFTE AT DU FORSTÅR DET. VI RINGER SYKEHUSET NÅ.»

De går ut. Endelig.

- NÅ HAR JEG SNAKKET MED LEGENE PÅ LOVISENBERG OG DE SIER AT DU IKKE TRENGER Å BLI INNLAGT NÅ, MEN PÅ EN BETINGELSE AT DU ENTEN BLIR MED OSS TIL LEGEVAKTEN NÅ ELLER AT EN LEGE FRA LEGEVAKTEN KOMMER HIT FOR Å UNDERSØKE DEG, FORSTÅR DU DET?
- H v i l e!
- NEI, NÅ MÅ DU HØRE! DU BLIR MED OSS NÅ.
- N e i!
- «NEI, DA MÅ DET KOMME EN LEGE HIT.»

De går ut igjen. Snakker med de andre.

- MEN KAMILLA HVORFOR HAR DU IKKE SPIST NOE DA? DU FORSTÅR AT DU HAR BRUTT AVTALTEN DIN MED SYKEHUSET? AVTALEN VAR AT DU SKULLE SPISE NÅR DU KOM HJEM. DET HAR DU IKKE GJORT. HJEMMETJENESTEN SIER AT DU BARE HAR DRUKKET NOEN SLURKER MED NÆRINGSDRIKKE NÅR DE HAR VÆRT HER. DET HOLDER IKKE. FORSTÅR DU DET? FORSTÅR DU AT DET IKKE ER FORSVARLIG AT DU LIGGER HER? HVORFOR HAR DU IKKE NOE SPIST, DA? DU SER TYNN UT, HAR DU NOE SPISEFORSTYRRELSER I TILLEGG TIL DEN DERRE «ME-EN» DIN? NEI? HVORFOR SPISER DU IKKE DA? HÆ? SVAR MEG NÅR JEG SNAKKER TIL DEG. DU MÅ FORKLARE MED ORD SÅ VI KAN FORSTÅ DEG. DET ER SÅ SLITSOMT Å BARE STILLE JA NEI SPØRSMÅL.

Å, det er slitsomt for dere? Ok. Rolig. Pust.

Jeg har ikke krefter til å svare at jeg vil spise. men. får. ikke. nok. hjelp. At denne personen MÅ skaffe seg kunnskap om ME før han nærmer seg noen ME-syke igjen. At jeg ikke har noen spiseforstyrrelse. At jeg har fått i meg alt jeg har

maktet og fått anledning til siden jeg kom hjem fra sykehuset. At jeg spise suppe i dag, og at det er hele grunnen til at jeg måtte på do i første omgang. At jeg ikke er i stand til å løfte et glass.

Hvorfor får jeg følelsen av å være forhåndsdømt i en drapssak? Eller en liten unge i trassalderen som ikke vil spise opp maten sin?

Jeg trenger hjelp til å spise og drikke. Hjemmetjenesten gir i beste fall bare noen slurker før de drar igjen. Ofte kommer de ikke inn med drikke engang. Det er kun BPA som har rom for å lage og gi mat uten å forverre sykdommen, men jeg har fått bevilget for få timer.

Ligger lenge sulten og tørst. Det er. Ikke. frivillig.

- KAMILLA? KAMILLA HAR DU SPIST NOE I DAG? NÆRINGSDRIKKEN DIN ER HELT FULL, JO. SER DET STÅR NOE NØTTER OG SJOKOLADE HER DET HAR DU HELLER IKKE SPIST. GLASSET MED JUICE ER OGSÅ HELT FULLT. HVORFOR SIER DU AT DU HAR SPIST NÅR DU IKKE HAR FÅTT I DEG NOEN TING? DU HAR JO IKKE SPIST VET DU. HVORFOR LYVER DU TIL OSS DA? VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG. FORSTÅR DU DET? NÅ HYPERVENTILERER DU IGJEN. DU MÅ ROE DEG NED. DU FORSTÅR AT DU BARE GJØR ALT VERRE FOR DEG SELV?

Kjenner et sjeldent sinne raser i meg. Har ikke krefter til å kjenne på følelser nå. Føler meg svak som ikke klarer å legge lokk på følelsene og bare la disse uvitende ta feil, la de mangle kunnskap, la de tro og tenke hva de vil.

Men de er helsepersonell! De burde vite bedre! Uten kunnskap vil de fortsette å skade ME-syke. GJØR INGEN SKADE. Den Hippokratiske ed. Skulle ikke det være første prioritet? At det er bedre å ikke gjøre noen ting fremfor å gripe inn og forverre tilstanden?

- NÆRINGSDRIKKEN DIN STÅR RETT VED SIDEN AV DEG PÅ BRETTE I SENGEN. HVORFOR DRIKKER DU IKKE DEN?
- M a n g l e r k r e f t e r .
- DU KLARER IKKE DET ENGANG? NEIVEL. ER DET FORDI DU IKKE VIL SPISE? HVORDAN FÅR DU I DEG MAT DA? MÅ DU MATES? MÅ ASSISTENTENE DINE MATE DEG KAMILLA? JEG SER DU HAR SÅNNE EKG-LAPPER RUNDT PÅ OVERKROPPEN DIN. ER DET PÅ GRUNN AV SPISEFORSTYRRELSER? EN TO TRE FIRE FEM SEKS SYV ÅTTE NI SÅNNE LAPPER HAR DU.

Han legger en flat hånd over hver lapp han teller. Jeg er veldig bevisst på at jeg fortsatt ligger helt naken med fullt taklys på. Skulle tatt de av før. Hvorfor har jeg ikke tatt de av før?

Blodtrykk måles manuelt.

- 90/60. INGEN TING GALT PÅ MÅLINGENE, MEN DU PUSTER 50 GANGER RASKERE ENN DU SKAL. DU GJØR DEG SELV BARE VERRE. PUST ROLIG. HAR DU DET BRA NÅ? NEI? HVORFOR HAR DU DET IKKE BRA DA?

- Utrygg.
- DU MÅ SNAKKE HØYERE.
- U t r y g g.
- HEH. DU ER UTRYGG? NEI, DU ER SÅ TRYGG SÅ. GREIT. DA KOMMER DET EN LEGE FRA LEGEVAKTEN SNART. JEG PRATER LITT MER MED HJEMMETJENESTEN OG KOMMER INN IGJEN FØR JEG DRAR.
- N e i.
- NEIVEL. DA FÅR DU BARE LIGGE HER DA. ER DET NOE DU VIL SI, KAMILLA?
- U t f o r d r e r . d e g . l æ r e . o m . M E .
- JAVEL.

Gråter fortsatt uhemmet. Hjemmetjenesten kommer inn. Legger dynetrekket som fortsatt er fult av tiss over meg. Stiller masse spørsmål. Ingen om ambulansens håndtering. Hvisker, men høyere enn før, mer utålmodig.

Tenker de ambulansens tilsnakk var greit, at jeg krever urimelig mye hensyn pga. en påstått diagnose som ikke vises på noen medisinske tester? De sier de må bli til BPA kommer. De legger telefonen ved siden av meg og setter i ladekabelen.

Vet ikke hva jeg er mest imponert over. At de klarte å forstå at telefonen var tom for strøm eller at de gikk ut over sitt mandat om å kun gi nødvendig helsehjelp ved å sette den på lading. Og laderen virket nå. Den virket!!! Tar fortsatt lang tid før jeg kan skru den på og sende melding om at BPA må komme nå.

Taklys fortsatt på. Drar dyna over hodet. Bare gråter og gråter og gråter helt til hun kommer. Hun skrur av taklys endelig og prøver å forstå hva som har skjedd. Hvorfor jeg gråter sånn.

Prøver å forklare, men klarer bare si noen ord. Har ingen bevis. Ingen andre vitner enn hjemmetjenesten. Spør om de kan skrive ned det de har sett og hørt. Nora sier Nikolai oppfattet at ambulansen kanskje tok litt lite hensyn. Ikke noe mer.

Hele denne dagen har det stormet og regnet ned også utenfor. Som i en dårlig roman. Kan kanskje høres ut som jeg er oversensitiv, overdriver eller krisemaksimerer, men jeg finner ingen andre ord for dette enn traumatisk. Har opplevd 3. gradsforbrenning, kreftoperasjon og alvorlig ME over 10 år men aldri opplevd smerte som dette, med unntak av på sykehjem/sykehus.

Den siste uken har bydelen presset på skadelig hjemmetjeneste for å kartlegge hvor syk jeg egentlig er og om jeg egentlig har et så stort assistansebehov. Dette gjør de uten noen kunnskap om sykdommen eller interesse av å komme i kontakt med noen med kompetanse på ME. Bydelen sier de tar saken på alvor, men

krever likevel at hjemmetjenesten går inn i hjemmet flere ganger daglig for å dokumentere situasjonen, i tilfelle jeg lyver.

Ingen av de 20+ fra hjemmetjenesten som har vært innom har hatt kunnskap om sykdommen. Samtlige har trigget PEM-krasj på toppen av PEM-krasj uten å forstå. [PEM = sykdomsforverring etter anstrengelse: Post Exertional Malaise] De siste ukene har det offentlige hjelpeapparatet påført så mange grusomme og nedverdiggende belastninger.

Nå føler jeg meg ikke lenger trygg i eget hjem. Er bare så fullstendig ødelagt og traumatisert etter å ha blitt «hjulpeløs» av helsevesenet; de som i utgangspunktet «ikke skal gjøre skade». Det gjør vondt i hjertet av å tenke på hvor mange lignende traumatiske erfaringer som finnes der ute.

Hvorfor må prosessen for å søke om nok og riktig hjelp være så skadelig og belastende?

Hvordan kan bydelen bedømme vårt hjelpebehov, uten selv helt grunnleggende kjennskap til sykdommen eller til hva som kan trigge PEM?

Jeg har ikke familie med ressurser som kan stille opp. De nærmeste er BPA og venner som ønsker at jeg skal få fortsette å leve. Mennesker som nå går langt ut av sin vei for å kjempe for meg i utallige møter med sykehus, bydel, hjemmetjeneste og andre uten kunnskap om ME. De har heller ingen annen kompetanse enn hva de har sett og jeg har hatt krefter til å dele. Uten de er jeg helt naken, uten vern mot alle belastninger, skader og traumer bydelen påfører uvitende; samtidig som de er motvillige til å ha dialog med noen ME-fagkyndige.

Hvorfor skal det være så vanskelig, koste så mye og skade så mye å søke om hjelpen en trenger? Hvorfor er det ikke mulig å motta nødvendig helsehjelp på en måte som ikke er skadelig, overbelastende og sprenger grenser for ME-syke?

Hvorfor må pårørende eller (venner/bekjente/BPA i mitt tilfelle) kjempe så hardt, delta i så mange møter og følge opp saksbehandlerne så tett for at det skal være håp om at nok hjelp blir innvilget.

Hvorfor MÅ én bydel kartlegge med ekstremt inngripende og skadelig overvåkning over uker og måneder, (gjennom en hjemmetjeneste som mangler kunnskap og forutsetninger for forstå hva de ser), når epikrise og attest fra spesialist i helsetjenesten er nok for en annen bydel til å fatte et høyere BPA-vedtak?

Hvorfor skal så viktige beslutninger være et lotteri mellom bostedsadresse og saksbehandlere? Beslutninger som har så enorme konsekvenser at det skiller mellom å være en passiv mottaker av tjenester, fanget i et mørkt rom i en levende død kropp, som bare blir sykere, fremfor å kunne delta i eget liv, med håp om bedring.

Hvorfor må det måneder med sult, sykehusinnleggelse, og syreforgiftning i blodet til før bydelen tar BPA-søknader fra ME-syke på alvor?

Jeg har kjempet i om lag 10 år for riktig og nok hjelp, etter hva spesialist i helsetjenesten anbefaler (BPA på heltid). Først nå er det tegn til at bydelen kanskje vurderer høyere BPA-vedtak, men de kan ikke love noe før

kartleggingsperioden over. De vil heller ikke si noe om hvor lenge de skal holde på.

Jeg lurer på hvor mange syke, sårbare og utsatte mennesker blir sykere, utslitt og nedbrutt i møte med et offentlig hjelpeapparat som ikke er konstruert for å faktisk hjelpe folk med det de trenger? Hvorfor må det være sånn?

Er det virkelig mistanken om at en kjemper seg sykere, fattigere, mer nedbrutt og utbrent i årevis fordi en KANSKJE er for lat til å jobbe? Er det slik velferdssamfunnet vårt fungerer?

Du er en skyldig snylter inntil vi har overvåket deg over tid og sett at du faktisk er syk og trenger hjelpen du søker om? Og selv da så vil vi ikke gi deg hjelpen du trenger, i frykt for at du skal bli en passiv mottaker?

Hos de som er tvunget til å søke noe som helst av kommunen mangler det ikke på motivasjon til å bli frisk, til å yte, delta i samfunnet, være til nytte, bidra som en del av et fellesskap eller ha en plass å høre til. Det er ALT jeg drømmer om.

Om du finner en skadet person i fjellet med brukket ben, venter du ikke; du ringer etter hjelp, og følger rådene fra fagkyndig helsepersonell. Du lar ikke vedkommende ligge i smerte, mens du overvåker over lengre tid. Du sparker ikke den som ligger nede for å se om personen kanskje bare later som. Du tenker ikke at personen kanskje kan klare seg ned på egenhånd ved hjelp av krykker, fremfor å måtte belaste samfunnet for redningshelikopterkostnader. Du venter ikke. Du påfører ikke ekstra skade. Du hjelper til med det du kan. Og om du ikke har inngående kunnskap om bruddskader, ringer du til fagkyndig helsepersonell og følger rådene de gir.

Jeg kjemper mange kamper nå. En av de er kampen om å bevare det som gjør meg til et menneske. Ikke la raseriet ta over, eller gjøre meg kald, kynisk. Verne om håp og nysgjerrighet og de gode tingene mennesker kan gjøre og være for hverandre. Å bruke mer tid og krefter på de rundt fremfor å fortape seg i all uretten og avmakten. Det er det minste jeg skylder de fantastiske, gode, sterke, kloke, varme og inspirerende vennene som helt frivillig velger å kjempe for meg der ute nå.

Jeg skammer meg over å ha brukt så mye krefter på å beskrive alt det vonde her. Skammer meg over at krisene og smertene gjør meg så ekkelt selvopptatt. Det er de rundt som fortjener oppmerksomhet. Vil gjøre så mye mer for å anerkjenne alt de bidrar med nå.

Jeg har ikke familie med ressurser til å stille opp. Ingen advokater jeg har vært i kontakt med tidligere har kunnet ta saken. Heller ingen medier/journalister har hittil vært interessert i å dekke det som skjer. De eneste som hjelper meg nå er venner, bekjente og BPA som ønsker at jeg skal få fortsette å leve. Dette er mennesker som står på helt frivillig, går langt ut av sin vei for å prøve å få bydelen til å forstå og for å skjerme meg så langt det er mulig. Jeg er heldig som har fantastiske, gode, uvurderlige venner som kjemper for meg, men alle er i full jobb/studier og vi trenger hjelp fra noen med kompetanse på ME, BPA rettigheter og/eller CRPD. [FN-konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne]

Det kjempes så mange kamper nå. En av dem er kampen om å bevare alt som gjør meg til et fullverdig menneske det er verdt å hjelpe; - ikke tillate å bli redusert til en passiv mottaker, en bruker, en byrde, en kostnad, en levende død som så vidt mottar «nødvendige» nok tjenester til at kroppen ikke dør, men ikke tilstrekkelig for å ha et håp om bedring. Alt jeg drømmer om er å kunne være til nytte igjen, høre til- og bidra i et fellesskap, bruke egne erfaringer og ressurser for å beskytte andre syke og sårbare mot det jeg opplever nå, og som så alt for mange har opplevd før meg.

Nå er jeg for syk til å stå i kampen om nok hjelp, men uten nok hjelp blir jeg bare sykere.

Full av avmakt, rådvillhet, smerter, PEM-krasj og total utmattelse. Dette er et lite rop om hjelp.»

Teksten over er skrevet av Kamilla Sofie Andersen og er delt med tillatelse.

Kamilla er 32 år. I 2012 studerte hun demokrati og rettigheter ved Universitetet i Oslo. Så ble hun syk. Hun ble ferdig utredet i 2013, etter to uker med grundig utredning av et dyktig, tverrfaglig spesialistteam ved ME-senteret på Oslo universitetssykehus. Hun fikk diagnosen ICD-10 G93.3 ME i alvorlig grad. Men attester og anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten velger St. Hanshaugen bydel å se bort fra. Ved alle tidligere avslag har saksbehandlerne bagatellisert, latterliggjort og avfeid det faktiske assistansebehovet hennes. Nå er hun for syk til å kjempe.

I tillegg til den inngripende kartleggingen krever bydelen en ny søknad om BPA med oppdatert utredning fra fastlege vedlagt. Kamillas fastlege mangler kunnskap om alvorlig ME og avviser alle forespørsler om hjemmebesøk. Kamilla skriver at han pusher stadig på Lightning Process fordi han er en venn av hun som driver det.

«Han sier at fordi jeg takker nei må det bety at jeg ikke *vil* bli frisk, og da er det ingen ting han kan gjøre.».

Kapittel 12 Kompetansetjenestens referansegruppe

I **2012**, samme året som Kamilla ble syk, ble det oppnevnt to brukerrepresentanter til Kompetansetjenesten for CFS/ME sin referansegruppe: en fra ME-foreningen og en fra daværende ME-Nettverket, (MENiN¹⁸³).¹⁸⁴

I referansegruppens årsrapporter fra **2013**¹⁸⁵ og **2014**¹⁸⁶ er innspill fra brukerrepresentantene ikke nevnt.

I rapporten for **2015** skriver brukerrepresentantene bl.a.:

«Det etterlyses at referansegruppen tas med på råd som gjelder innhold i informasjonsmateriell, fagmøter og faglig bakgrunn for de anbefalinger som gis. Det gis eksempler i forhold til råd i forhold til aktivitetsøkning hvor meninger og erfaringer er delte i forhold til hva som virker og er å anbefale.»¹⁸⁷

Her er utdrag fra de påfølgende årene:

2016:

«Utover dette ønsker ME-foreningens brukerrepresentant at KPT i større grad retter fokus mot fysiske avvik som årsak til CFS/ME i vurdering av behandlingsmetoder, formidling, kurs og forskning. Det rettes kritikk mot en for stor vektlegging av en biopsykososial forståelsesmodell. Dette er kjente relevante problemstillinger i fagmiljøet og dette må være oppe til kontinuerlig diskusjon i videre samarbeid mellom KPT og RFG. Begge brukerrepresentanter ber om en klargjøring av KPT sin involvering i de forskningsprosjekter som foreligger i E-rapporten. Dette vil klargjøres på neste samarbeidsmøte.»¹⁸⁸

2017:

«... brukerrepresentantene har framholdt at de ikke er enige i deler av informasjonen som ligger på nett.»¹⁸⁹

MENiN ble lagt ned det året, og nå er det bare en brukerrepresentant i referansegruppen.

2018:

«En utfordring som referansegruppen har gitt tilbakemelding til tjenesten om, er at samarbeidet med ME foreningen kan forbedres.»¹⁹⁰

2019:

«Mange ME-syke opplever at sykdommen ikke blir tatt på alvor i møtet med helsevesenet, og at de ikke møtes med den respekt de fortjener. ... Generelt ønsker foreningen at NKT i større grad formidler den omfattende biomedisinske forskningen på ME som skjer internasjonalt. Samarbeidet med NKT har til dels vært preget av uenigheter, og at svært mange ME-syke har uttrykt manglende tillit til NKT.»¹⁹¹

2020:

«Men vi har fortsatt en del uenigheter og forskjellig meninger når det gjelder behandling og mestringsstrategier for ME pasienter. ... ME foreningen har gjentatt ganger uttrykt vårt ønske å skille mellom ME og kronisk utmattelse med PEM som et kjernesymptom ved ME. ... ME foreningen ønsker å bidra i

oppbyggingen av opplysningsarbeidet til NKT og bli informert om NKTs aktiviteter.»¹⁹²

2021:

«Det er fortsatt behov for konstruktive diskusjoner mellom ME-foreningen og kompetansetjenesten, siden det er uenighet og ulike meninger om en rekke temaer. ... ME-foreningen har mange ganger påpekt manglende involvering av referansegruppen i planlegging av kurs og konferanser, og at kompetansetjenesten enten unnlater å ta med en brukerrepresentant eller går utenom foreningen for å finne representanter. ... Det er nødvendig å sikre at pasientperspektivet ivaretas, og at pasientenes erfaringer og behov er blitt tatt med i betraktning.»¹⁹³

2022:

«ME-foreningen opplever liten grad av tillit mellom oss som brukerrepresentanter og NKT. ME-foreningen opplever at NKT for CFS/ME i liten grad lytter til pasientene og deres opplevelse. ME er en sykdom der det eksisterer svært lite forskning, og det er områder der pasienterfaringene er det eneste kunnskapsgrunnlaget. ... ME-foreningen har siden 2020 forsøkt å få NKT til å handle på bakgrunn av disse funnene, men uten hell. ME-foreningen opplever at lederen for NKT ved flere anledninger undergraver forholdet mellom tjenesten og pasientene ved å fremstille ME-feltet som «et vepsebol» eller «minefelt», samtidig som hun formidler et inntrykk av at pasientforeningen og «noen fagmiljøer» er alene om et biomedisinsk syn på ME, mens NKT og «de fleste fagmiljøene i Norge» ser på sykdommen som biopsykososial. ... I kraft av sin stilling har NKT definisjonsmakt, mens pasientene er avhengig av de institusjonene som lytter til NKT for å få helsetjenester, ytelser og praktisk hjelp. Det skjeve maktforholdet mellom pasienter og helsetjenesten gjør at hovedansvaret for den manglende tilliten må ligge hos helsetjenesten.»¹⁹⁴

2023:

«Det er usikkert om forholdet mellom tjenesten og ME-foreningen har blitt bedre, men det har blitt satt sterkt fokus på dette i 2023. Teoretisk sett befinner partene seg på forskjellige steder, og foreningen mener fortsatt at det biologiske i «biopsykososial» blir tonet for mye ned. ... Det er fortsatt store regionale forskjeller, både i helsetilbudet og organiseringen av f.eks. fagnettverk i Norge, og det er etter foreningens oppfatning lav kunnskap blant helsepersonell om ME, selv etter over 10 års virketid for kompetansetjenesten. Det er liten kunnskap også i andre etater, som Nav og skolevesenet.

Det oppleves en treghet i NKT i forhold til innspill og oppfordringer. Foreningens perspektiv blir ikke i særlig grad etterspurt i referansegruppens møter.»¹⁹⁵

2024:

«I enkelte avisartikler vises tydelig liten respekt for pasientgruppen, noe foreningen opplever får store konsekvenser for hvordan pasientene og ME-foreningen blir møtt i helsevesenet og av politikere. ... Foreningen har bedt om at kompetansetjenesten legges ned, da vi opplever at den gjør skade for pasientene.»¹⁹⁶

I et møtet med helse- og omsorgsminister Bent Høie 19. februar 2019, da han fikk overlevert 7265 underskrifter med krav om å bytte ut ledelsen i Kompetansetjenesten, hevdet Ingrid B. Helland at Kompetansetjenesten hadde et godt samarbeid med ME-foreningen. Da hun ble konfrontert med at ME-foreningen ikke blir hørt sa at hun at hun «opplever at dialogen er vanskelig fordi foreningen stiller med forskjellige representanter i møtene».

Ifølge HSØ er disse årsrapportene deres ansvarsområde: «Det regionale helseforetakets oppfyllelse av ansvaret for de nasjonale kompetansetjenestene ivaretas gjennom årsrapporter og opplysninger fra referansegruppen, hvor også brukerorganisasjoner er representert.»¹⁹⁷

Referansegruppen hadde brukerrepresentanter fra to foreninger de første årene. ME-foreldrene har bedt om å bli inkludert med en brukerrepresentant, men fikk svar at det kun er plass til én brukerforening.¹⁹⁸

ME-foreldrene sendte også en vel begrunnet bekymring til Kompetansetjenestens referansegruppe i januar 2025. De uttrykker bekymring for faglig praksis ved Kompetansetjenesten og oppfordrer til handling.¹⁹⁹ Så langt er disse ikke svart ut.

Mer om HSØ og Kompetansetjenesten senere.

Kapittel 13 En kritisk fase

Vi er i en kritisk fase nå.

Kompetansetjenesten for CFS/ME, som skulle vært avviklet for tre år siden, har utviklet et pasientregister der det ser ut til at målet er å avskaffe hele ME-diagnosen.

Prosjektet for utarbeidelse av «Standardisering av samhandling for ungdom og voksne med langvarig utmattelse av ukjent årsak og CFS/ME» er i full gang.

«Nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME» nærmer seg ferdigstilling.

Helseminister Jan Christian Vestre har startet en prosess om best mulig behandling og oppfølging til pasienter med utmattelseslidelser.²⁰⁰

Helse Sør-Øst RHF arbeider med en framtidig organisering av Kompetansetjenesten.

I tillegg er Helsedirektoratet er i gang med å utarbeide nye retningslinjer for utmattelse av ukjent årsak, inkludert CFS/ME.

Resultatene av disse prosjektene vil være avgjørende for hvordan ME-pasienter behandles i fremtiden. En felles problemstilling ved disse prosjektene er PEM, Post-Exertional Malaise; kardinalsymptomet ved ME og selve vannskillet i hele ME-saken.

NoRU

Minst 10 år på overtid har Kompetansetjenesten for CFS/ME utarbeidet «Norsk register for langvarig utmattelse uten kjent årsak», NoRU. Det har de gjort uten å involvere brukere.²⁰¹

Registerbeskrivelsen ble utarbeidet i februar 2024.²⁰² Arbeidet hadde pågått i ett år før brukerrepresentantene fikk lov til å komme på et møte.

Kompetansetjenesten krevde da at ME-foreningen, som representerer 6500 medlemmer og foreningen ME-foreldrene, som representerer 300 medlemmer, skulle velge én felles representant. Det gikk ikke foreningene med på. Da fikk ingen brukerrepresentanter delta. Det var først i september 2024 at brukerne fikk delta i et møte. Da var også Recovery Norge og Covid-foreningen representert.

Både ME-foreningen, ME-foreldrene og Covid-foreningen har stilt krav om at det skilles mellom pasienter med og uten PEM, uten å nå fram.

Kompetansetjenesten har i 2024 gjort det tydelig at de ser på ME som en funksjonell lidelse, stikk i strid med ledende global forskning.²⁰³

Ifølge Helsedirektoratets uttalelser under er webinar 2. mai 2025, har Kompetansetjenesten lenge jobbet for å dele opp diagnosekoden G93.3 og ønsker å innføre «Funksjonell lidelse» som en undergruppe.²⁰⁴

Med dette registeret – slik det står nå - vil dermed alle med langvarig utmattelse «uten kjent årsak» kunne hevdes å ha en psykososial, psykosomatisk, eller funksjonell lidelse. Med dette registeret vil ME-diagnosen, der PEM er kardinalsymptomet, i ytterste konsekvens kunne avskaffes.

Slik vil Kompetansetjenesten og tilhørende forskningsmiljø kunne kvitte seg med både ME-diagnosen, PEM og rapporter om negativ effekt av behandlingsmetodene de selv anbefaler.²⁰⁵

Etter flere forsøk på å få reell medvirkning, trakk ME-foreningen seg ut av arbeidet med registeret i januar 2025. Foreningen ønsker ikke å kun være et alibi for brukermedvirkning.²⁰⁶ ME-foreldrene og Covid-foreningen er pr. d.d. fremdeles med, men sliter med å få reell medvirkning.²⁰⁷⁻²⁰⁸⁻²⁰⁹

Per mai 2025 har de kun fått gjennomslag for én endring i pasientregisteret; at deler av FUNCAP-skjemaet²¹⁰ skal brukes. Det gjenstår ni punkter som kan få alvorlige konsekvenser dersom de ikke implementeres.²¹¹

Samhandlingsprosjektet

Arbeidet med «Standardisering av samhandling for ungdom og voksne med langvarig utmattelse av ukjent årsak og CFS/ME» foregår ved St. Olavs hospital og NTNU.

Forskningsrådet bevilget 7 mill. kroner til prosjektet i februar 2023.

Hovedmålet er å utvikle og teste nye prosedyrer for samhandling der pasienter med utmattelse og CFS/ME, møter representanter fra spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, fastlegen, NAV, skole- og barne- og familiesektoren i samme konsultasjon.

ME-foreningen og Recovery Norge har to representanter hver i ekspertgruppen. ME-foreldrene fikk inn en representant i 2024. ME-foreldrene kontaktet prosjektledelsen i februar 2025 og skriver at:

«Til tross for vår deltakelse kan vi ikke se at våre innspill har blitt reflektert i prosjektets utforming.» og videre:

«Det er uklart hvilken reell innflytelse pasientrepresentanter har hatt på prosjektets retning.»²¹²

Nasjonalt pasientforløp for langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkludert CFS/ME

I 2018 fikk Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide et pasientforløp for langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkludert CFS/ME. Norges ME-forening, ME-foreldrene og Recovery Norge har to representanter hver i ekspertgruppen. ME-foreldrene måtte kjempe lenge for å inn en representant.²¹³

Etter en ekstern høring²¹⁴ ligger et utkast nå hos Helse- og omsorgsdepartementet for vurdering av hva som skal skje med det videre.

Helse- og omsorgsdepartementet

I april 2025 ble det kjent at Helse- og omsorgsdepartementet ved helseminister Jan Christian Vestre har startet en prosess om best mulig behandling og oppfølging til pasienter med utmattelseslidelser.²¹⁵

Tre pasientforeninger samt Recovery Norge fikk 3 (tre) minutter hver til å komme med innspill.²¹⁶

I sin tilbakemelding til Vestre etter møtet hevder Recovery Norge at de «har dekning for å si at «det medisinsk uforklarte» ikke lenger er uforklart.».

«Spesielt har teoriene om «den prediktive hjernen» og hjernens neuroplastisitet blitt sentrale for å forstå og behandle disse tilstandene. Denne kunnskapen er allerede anerkjent av og tatt i bruk av spesialister som jobber med denne typen lidelser, f.eks. ved Kompetansetjenesten for CFS/ME på Rikshospitalet og barne- og ungdomsklinikken ved AHUS og på St.Olav.».

De henviser også til Oslo Chronic Fatigue Network sitt manifest og skriver at: «Det er nå viktig at helsemyndighetene tar ansvar for å spre og videreutvikle disse metodene og gjøre dem til standardbehandling i det norske helsevesenet.».²¹⁷

Helse Sør-Øst RHF og framtidig organisering av Kompetansetjenesten

Ifølge Helsedirektoratet skal kompetansetjenester ikke være etablert i mer enn inntil 10 år.²¹⁸

“Helsedirektoratet hadde frem til 2022 ansvaret for godkjenning og oppfølging av de nasjonale tjenestene frem til Helse og omsorgsdepartementet gjorde en endring av dette. Det er Helse og omsorgsdepartementet som er ansvarlig for tjenestene og de har delegert oppfølging og ansvar for dette til Helse Sør-Øst helseforetak. Helsedirektoratet har således ingen myndighet eller rolle i oppfølgingen av denne og lignende tjenester.”²¹⁹

Helse Sør-Øst RHF har arbeidet med en framtidig organisering av Kompetansetjenesten siden 2022. Det er uvisst om en evt. ny organisering blir med fagfolk som har en biomedisinsk eller en psykosomatisk tilnærming som nå. Helse Sør-Øst har fått flere henvendelser med bekymringer og klager som gjelder Kompetansetjenesten.

I mellomtiden planlegger Kompetansetjenesten ufortrødent å fortsette arbeidet sitt med å «Øke innsatsen mot primærhelsetjenesten og holde kurs for fastleger i løpet av 2025/26.».²²⁰

Helsedirektoratets nye retningslinjer

Kompetansetjenesten er involvert i Helsedirektoratets arbeid med nye retningslinjer, slik de også var i 2012 da veilederen ble utarbeidet.²²¹ Mer om Helsedirektoratets retningslinjer i neste del.

Kritisk fase

Alle disse prosjektene henger sammen. Alle disse myndighetsinstansene blir påvirket av Kompetansetjenesten og deres meningsfeller; Recovery Norge, OCFN med flere. Resultatene vil påvirke hvordan ME-pasienter blir behandlet i fremtiden. Derfor er det avgjørende at de som representerer oss; pasientforeninger og brukerrepresentanter, stiller et absolutt krav om at det skilles mellom pasienter med og uten PEM. Hvis ikke risikerer vi at ME-diagnosen forsvinner, evt. at ME fortsatt blir blandet sammen med andre utmattelsestilstander, med dertil fortsatt feil og skadelig behandling.

Kapittel 14 Helsedirektoratets retningslinjer

ME-pasienter ble ikke hørt da Helsedirektoratet utarbeidet veilederen i 2013. Vi ble ikke hørt da den ble revidert året etter heller.²²² Det vi bad om, var at ME holdes separat fra andre utmattelsestilstander, CFS. Nå er Helsedirektoratet i gang med å utarbeide nye retningslinjer, og fortsetter å forsøke å blande olje og vann.

ME-pasienter har bedt Helsedirektoratet om en ny veileder i mange år.²²³⁻²²⁴ Da britiske helsemyndigheter, NICE, la ut sine nye retningslinjer på høring i november 2020, fikk vi nytt håp.²²⁵

Nesten tre år senere, og ti år etter at veilederen først kom ut, informerte direktoratet at de hadde besluttet å utarbeide en ny retningslinje:

*«vi er nå i gang med å sette ned en ressursgruppe for hvem som skal være med i det arbeidet.»*²²⁶

Det er fem brukerrepresentanter med i arbeidet:

En fra Norges ME-forening med 6500 medlemmer, en fra ME-foreldrene med 300 medlemmer, en fra Covid-foreningen med 1300 medlemmer og to fra Lightning Process-organisasjonen Recovery Norge som har 290 medlemmer. RN hevder at deres arbeid også omfatter ME-syke barn.²²⁷

Olje og vann

Retningslinjen skal gjelde for «langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME».

Ingen av pasientforeningene reagerte på ordlyden.

Ikke bare viderefører Helsedirektoratet sammenblandingen av ME og CFS, men de legger til enda en pasientgruppe: de som har «langvarig utmattelse av uklar årsak».

Som Eirik Aksnes skriver: «Hele utgangspunktet for arbeidet med retningslinjene er feil. ... Helsedirektoratets argument om «balansen» i arbeidet, er et falsk premiss.»²²⁸

Professor Michael Sharpe var en av de første som blandet sammen ME med psykosomatiske tilstander på 1980-tallet. Myter ble spredd om ME-pasienters adferd. Fortvilelse over sykdommen ble tolket som et uttrykk for «vondt i livet», og pasientenes uttrykte frustrasjon over å ikke få adekvat hjelp ble brukt som evidens for at sykdommen sitter i hodet, og ikke i blodet.

I april 2018 beklaget Sharpe at han hadde blandet sammen ME og CFS: «Jeg beklager, og er enig i at det er best å holde CFS og ME adskilt.»²²⁹ (min oversettelse)

Det gav mange et håp om at han hadde forstått hvilke negative konsekvenser denne sammenblandingen har medført.

I et webinar med Helsedirektoratet om de nye retningslinjene 2. mai 2025,²³⁰ forteller direktoratet at de er kjent med et hardt debattklima:

«Så vi har jobbet ganske hardt for å lage et rom for dialog i et felt som er litt polarisert. Et veldig fokus på å skape et trygt rom. Vi er veldig opptatt av at det skal være god dialog og det innebærer at vi skal undre og reflektere sammen i arbeidsgruppa.».

PEM - vannskillet

I webinaret informerer direktoratet at de har «valgt på å se på litteraturen og skille studier som har *ikke* har PEM som et obligatorisk kriterium, og studier der PEM er obligatorisk.».

På spørsmål om det er planer om at anbefalingene i retningslinjene vil være ulike for pasienter med PEM og ikke PEM, svarer direktoratet:

«Det har vi ikke landet helt på ennå. Det er noe vi skal se på i møter i juni. Det handler om hvordan anbefalinger leses også, for vi ønsker at den informasjonen om PEM skal komme frem så kan det være hensiktsmessig at man har en lik anbefaling men at man skriver om PEM i anbefalingene. For da er vi sikre på at når den personen leser anbefalingen, får med seg den informasjonen.

Hvis vi skiller det i to ulike anbefalinger så er det opp til klinikere å velge da; har pasienten PEM eller ikke. Så det er ulike hensyn å ta for hvordan vi skriver det. Og dette må vi diskutere sammen.».

Direktoratet informerte at de ikke har med litteraturen med Fukuda-kriteriene²³¹. «Enten så må Canada-kriteriene²³² være brukt, eller så må symptomene være tilstrekkelig beskrevet, at vi ser at populasjonen har PEM.».

På spørsmål om hvordan de vil definere PEM svarte direktoratet at:

«Det har vi ikke landet ennå, det skal arbeidsgruppen hjelpe oss med.».

Kompetansetjenesten

I mai 2024 sendte ME-foreldrene skriftlig innspill til Helsedirektoratet der de adresserer

«... den mistilliten som er mellom pasienter og de fagpersonene som leder kompetansetjenesten for sykdommen. Dette er jo en helt vanvittig elefant i rommet. Forskere fra Fafo har uttalt at de aldri har sett noe liknende. ME-foreldrene mener at det er ufattelig at dette kan fortsette i stedet for å ryddes opp i. Det blir en uhyre krevende forutsetning for denne retningslinjen dersom fagpersoner som oppleves som overgripere skal kunne overprøve flertallet av (de reelle) pasientene her. Det er nesten absurd om dette ikke blir adressert i selve retningslinjen.».²³³

Under webinaret med Helsedirektoratet, ca. 11 minutter inn i sendingen, ble det vist en slide med informasjon om hvem som er med i arbeidsgruppen.

Kompetansetjenesten for CFS/ME er ikke oppført der. På spørsmål etter webinaret, om Kompetansetjenesten er involvert i arbeidet med retningslinjene svarer direktoratet:

«I arbeidet med retningslinje er Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME representert i arbeidsgruppa ved Ingrid Helland. Det er naturlig at

Helsedirektoratet har treffpunkter og samhandler med kompetansetjenestene på de ulike felt.

Vi har hatt enkelte samtaler med kompetansetjenestens leder Ingrid Helland underveis for avklaring av spørsmål slik vi også har med de andre deltagerne i arbeidsgruppa. Som eksempel kan vi nevne at vi har hatt eget treffpunkt med barnelegene i arbeidet, og der var også Ingrid Helland deltager. Det samme har vi hatt med f.eks. de ulike foreningene, psykologene med flere.»²³⁴

Under webinarret informerte direktoratet at de hadde hatt møter med Oslo Chronic Fatigue Network (der Kompetansetjenesten også er representert) og Sintef/Fafo.

Det var mange som sendte inn spørsmål om direktoratet hadde hatt, eller skulle ha møter med biomedisinske forskere også. Det ble ikke adressert.

Biomedisinsk forskning?

49:32 minutter inn i sendingen kom spørsmålet:

«Snur dere like mye steiner når det gjelder Covid, Lang Covid, som når det gjelder ME og annen utmattelse? Har dere vært i kontakt f.eks. med Søråas og det teamet som forsker på Covid/Long Covid?».

Helsedirektoratet svarte: «Vi har, men det er nå en stund siden, men det vi har med oss inn i dette prosjektet er jo utmattelse etter Covid og så er prosjektet om senfølger et annet prosjekt og i det prosjektet har vi hatt møter med Dag Søråas blant annet. Det er en stund siden nå da. Men alle de andre symptomene på Long Covid det ligger ikke i dette arbeidet. Vi har kun med oss utmattelses-biten av det.».

Den 11. april 2025 fikk Helsedirektoratet en henvendelse fra forskerne ved Koronastudien ved Oslo Universitetssykehus, Arne Søråas m.fl., som ønsker å komme med innspill til direktoratets arbeid med bedre behandling for utmattelsestilstander; oppstart av prosess om behandlingstilbudet for long covid (PCC) og ME/CFS.

Helsedirektoratet takket nei: ²³⁵⁻²³⁶

«Vi har pr i dag ikke noe pågående arbeid på senfølger etter covid 19, eller noen prosess for oppstart av nytt arbeid.»²³⁷

Psykologspesialist Frøydis Lilledalen skriver i Psykologisk.no at arbeidet med retningslinjer for ME-syke utelater et helt fagmiljø.²³⁸

Helsedirektoratet svarer at retningslinjen skal bygge på bred forskning og representasjon. Pasientene «kan være trygge på at arbeidet med å legge best mulig til rette for dette gjennom retningslinjearbeidet skjer på en faglig solid måte.»²³⁹

Det tar oss tilbake til litteratursøket, det vil si den forskningen anbefalingene i retningslinjen skal baseres på.

Litteratursøk

Direktoratet sier de skal bruke samme rammeverk for retningslinjeutvikling som NICE.

Folkehelseinstituttet har, på oppdrag fra Helsedirektoratet gjort en systematisk gjennomgang av kvalitative studier: «Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak».²⁴⁰⁻²⁴¹

De konkluderer med *høy tillit* til Silje Remes Lightning Process-studie fra 2013.

NICE vurderte kvaliteten på den samme studien som *lav* og av ikke akseptabel kvalitet.²⁴²

Videre;

FHI sitt litteratursøk ble avsluttet i august 2024. En studie på gradert treningsbehandling fra mars 2024 er likevel ikke inkludert.²⁴³

Studien er gjennomført av bl.a. Esther Crawley,²⁴⁴ en av de mest kjente tilhengerne av gradert treningsbehandling ved ME.

Resultatet er negativt. Forskerne fant ingen evidens for at gradert treningsbehandling er mer effektivt enn aktivitetsavpassing.

Hadde FHI strukket tidslinjen ørlite lengre, kunne de også fått med Crawleys FITNET-UK-studie. Den startet i 2016²⁴⁵ og var planlagt publisert i april 2023. Det var en stor studie som det var knyttet store forventninger til. Den ble publisert i oktober 2024.²⁴⁶

Den er også negativ. Forskerne fant ingen evidens for at kognitiv adferdsterapi er mer kostnadseffektivt enn aktivitetsavpassing ved ME.

«Viktige funn»?

Da Oslo-konsortiet hadde møte med Helsedirektoratet, viste Oslo-konsortiet bl.a. til Gotaas-studien fra 2021.²⁴⁷ Der ble ME-syke behandlet med kognitiv adferdsterapi. Resultatene blir fremstilt som positive og er blitt omtalt av Ingrid B. Helland som «viktige funn».

Det viste seg at resultatene er fremstilt i misvisende grafer. Studiet har ingen objektive målepunkter og ingen reell kontrollgruppe. Økonomiske interessekonflikter er heller ikke oppgitt.²⁴⁸ Mer åpenbart ideologisk kan man vanskelig bli.

I oppsummering av Helsedirektoratets møte med Sintef/Fafo står det at:

«Sintef/Fafo har aldri møtt en pasientgruppe som har opplevd å bli så lite lyttet til.»²⁴⁹

Kapittel 15 Brukerrepresentanten i Helse Sør-Øst RHF

I en kronikk i tidsskriftet British Medical Journal 15. mai 2025 hevdes det at svært alvorlig ME-syke kan bli friske hvis de endrer måten de tenker om sykdommen på, og ved gradvis økende aktivitet. Kronikken er signert bl.a. Kompetansetjenestens Maria Pedersen.²⁵⁰

De skriver:

«En litteraturgjennomgang fra Folkehelseinstituttet fant ingen evidens for at det å skjerme pasienter fra sensoriske stimuli var til fordel for de med alvorlig utmattelse.». (min oversettelse)

Referansen går til Folkehelseinstituttets rapport der FHI selv skriver at:

«Litteratursøket resulterte i 283 treff etter at dubletter var ekskludert. To forskere gjennomgikk alle søketreffene uavhengig av hverandre. Forskerne var enige om at ingen studier innfridde inklusjonskriteriene.». ²⁵¹

FHI har ikke funnet evidens for noe som helst i søket sitt. En blank løgn der altså.

Kronikken har fått mange kommentarer, der ytterligere uredelighet avsløres.²⁵²

Prof. David Putrino er fysioterapeut med doktorgrad i nevrovitenskap. Han skriver at meningene som fremkommer i kronikken er feil og rett og slett farlige. Meninger som dette «må møtes med raseri fra det vitenskapelige miljøet. Våre pasienter trenger beskyttelse.»²⁵³⁻²⁵⁴ (min oversettelse)

Helse Sør-Øst RHF

11. februar 2025 fikk Helse Sør-Øst RHF (HSØ) en klage pga. Kompetansetjenestens informasjon ved samvalg.²⁵⁵ Kompetansetjenesten informerer ikke om mulige bivirkninger av metodene de anbefaler, og som er dokumentert i mange studier.²⁵⁶

Informasjon som gis ved spørsmål om samvalg er misvisende og feil og vil med stor sannsynlighet føre til sykdomsforverring for ME-pasienter. Dette er i strid med Specialisthelsetjenestelovens plikt til forsvarlighet.²⁵⁷

Klagen²⁵⁸ er pr. dd. ubesvart.

6. februar 2025 sendte ME-foreldrene brev til HSØ med spørsmål om Kompetansetjenestens faglige ansvar, bruk av ressurser og samvalg. HSØ fikk en rekke kritiske spørsmål og ble bedt om tilbakemelding med konkrete tiltak.²⁵⁹

Spesialrådgiver i HSØ Kirsti Tørbakken, som har hatt Kompetansetjenesten som sitt ansvarsområde siden 2012,²⁶⁰ inviterte ME-foreldrene til et møte. I møtet fikk ME-foreldrene ikke svar på spørsmålene sine. HSØ fraskrev seg også det faglige ansvaret og hevdet at de ikke kan gi Kompetansetjenesten faglige pålegg om f.eks. hvilken forskning de skal legge til grunn for arbeidet sitt. HSØ henviste i stedet brukerorganisasjoner til å henvende seg til Helsedirektoratet.

Dette til tross for at Helsedirektoratet ikke lenger har myndighet eller rolle i oppfølgingen av Kompetansetjenester.²⁶¹

Begrense medvirkning?

I møtet med ME-foreldrene forsøkte HSØ å legge restriksjoner på henvendelser fra enkeltpersoner. De hevder de i perioder får mange henvendelser og bad om at disse kanaliseres via pasientforeningen, og at «slike henvendelser naturlig vil bli tillagt større vekt enn om de kommer fra enkeltpersoner».²⁶²

Dette er et forsøk på å *begrense* medvirkning og ytringsfrihet. Det er ikke gitt at alle pasienter er medlem i noen foreninger, eller enige med pasientforeningene i alt. Ingen skal måtte be en forening om lov eller godkjenning til å kontakte myndighetene.

Brukerutvalget

Helse Sør-Øst sitt Brukerutvalg hadde klager mot Kompetansetjenesten på agendaen i september-møtet²⁶³ og oktober-møtet²⁶⁴ i høsten 2024. Disse ble ikke kommentert og ingen vedtak ble fattet. Utvalget er dog godt orientert om den fortvilte situasjonen pasientgruppen er i.

Kompetansetjenesten var også tema ved Brukerutvalgets møte 8.-9. april 2025.

HSØ informerte om arbeidet med framtidig organisering av Kompetansetjenesten. I møteprotokollen er det opplyst at Kompetansetjenesten skal avvikles i løpet av 2025.

Situasjonen er likevel uavklart.

Ifølge den foreløpige protokollen spilte Brukerutvalget inn at:

«Det vil være vesentlig å avvente prosess for arbeidet til nasjonal retningslinje for langvarige utmattelse av uklar årsak er på plass.»²⁶⁵

Medlem i brukerutvalget Tom Christian Nekstad, har forklart at utvalget med dette sa seg enig med HSØ å la Kompetansetjenesten fortsette frem til Helsedirektoratets nye retningslinjer er publisert.²⁶⁶

Nekstad er ifølge HSØ representant for Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og ME-foreningen.²⁶⁷⁻²⁶⁸

Ordlyden i dette punktet er endret. I den endelige protokollen²⁶⁹ heter det nå at:

«Det kan være nyttig å avvente prosess for arbeidet til nasjonal retningslinje for langvarige utmattelse av uklar årsak er på plass i løpet av 2025».

Det stemmer ikke at retningslinjen vil være på plass i løpet av 2025. Helsedirektoratet har en «foreløpig plan om ekstern høring i oktober/november, tidlig vinter» men sier de «er nødt til å bruke den tiden det tar».²⁷⁰

Den endelige utgaven av retningslinjen vil sannsynligvis ikke være på plass før langt ut i 2026. I mellomtiden setter Kompetansetjenesten sitt preg på innholdet,²⁷¹ og pasientene lider.²⁷²

Klager

Vi var mange som reagerte på at Brukerutvalget - og spesielt at Nekstad sa seg enig i at Kompetansetjenesten skal få fortsette.

Gunnar Gran klaget til ME-foreningen. Han mener det er «et svik mot alle i ME-sjuka i Norge!»²⁷³ og viser bl.a. til foreningens vedtekter.²⁷⁴

ME-foreningen har svart og «kan ikke se at han har brutt noen av våre retningslinjer, vårt verdigrunnlag eller formål, da ingen av disse nevner at Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT) skal legges ned umiddelbart.»²⁷⁵

Eirik Aksnes og undertegnede klaget også.²⁷⁶

Vi viser til ME-foreningens resolusjon fra 2020 om å kreve at det opprettes en egen nasjonal kompetansetjeneste for ME, adskilt fra dagens Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.²⁷⁷

Vi skriver videre at

«Nekstad har vært engasjert i ME-foreningens arbeid i en årrekke, og er fullt klar over både Kompetansetjenestens skadevirkninger, ME-foreningens standpunkt og pasientenes mange fortvilte opprop. Han burde tatt dissens. Han burde også tatt til orde for at en ny/omorganisert Kompetansetjeneste må ha en biomedisinsk tilnærming til ME.».

ME-foreningen har svart på klagen og kan ikke se at Nekstad har opptrådt kritikkverdig da han mente det var best å gå for utsetting av avvikling av Kompetansetjenesten inntil nye retningslinjer er på plass.

Med dette sier foreningen seg enig i at Kompetansetjenesten skal få fortsette. Det er stikk i strid med foreningens standpunkt seinest i desember 2024.²⁷⁸

ME-foreningen hevder også at det ikke er «helt korrekt» at Nekstad representerer ME-foreningen. Det er i så fall i strid med offentlig informasjon fra HSØ²⁷⁹.

Foreningens arbeidsutvalg, som har behandlet klagen, skriver videre at:

«Om Nekstad også frafaller sin rolle som FFOs representant i brukerutvalget, er det ingen garanti for at brukerutvalget vil få en ny representant som kan fremme ME-sykes sak i utvalget.»²⁸⁰

Sammen er vi sterke?

ME-foreningen forholdt seg stort sett taus om underskriftskampanjen i 2019, og valgte dermed å ikke støtte de 7265 pasientene, pårørende og helsepersonells krav om en ny ledelse i Kompetansetjenesten, en ledelse med en biomedisinsk tilnærming til ME.

Dersom foreningen hadde støttet kampanjen ville det vært et signal til myndighetene om at vi pasienter står sammen. Det ville gitt tyngde til kravet om en ny ledelse i Kompetansetjenesten, med en biomedisinsk tilnærming til ME.

Nå; seks år senere, sier foreningen seg enig med HSØ at Kompetansetjenesten, med sin psykosomatiske tilnærming, bør få fortsette til etter at Helsedirektoratets nye retningslinjer er publisert, og dermed også fremtidig behandling av ME-pasienter..

(Nekstad er orientert om at klagene ville bli omtalt og har fått tilbud om å legge frem sin side i saken samtidig. Nekstad har svart at han avstår fra å kommentere saken ytterligere.)

Kapittel 16 Håp for fremtiden?

Ledelsen i Kompetansetjenesten for CFS/ME og deres meningsfeller har omtalt pasientgruppen som aktivister i mange år.²⁸¹⁻²⁸²⁻²⁸³

16. mai 2025 hadde den danske avisen Dagens Medicin et oppslag om at den danske psykiateren Per Fink²⁸⁴ trapper ned arbeidet sitt. Han fremstilles som en tappert offer for pasientaktivisme.²⁸⁵

Samme dag hadde den finske avisen Lääkärilehti et oppslag om Helena Liira og Paul Garner²⁸⁶. De fremstilles også som tapre ofre for pasientaktivisme.²⁸⁷

Dagen etter, 17. mai 2025, holdt Garner foredrag ved SIRPA-konferansen.²⁸⁸

Han oppsummerer:

- Biomedisinsk ideologi/dogme/fanatisme har trumfet EVIDENS
- Det medisinske etablissementet er medskyldig
- NICE burde skamme seg
- ME/CFS-aktivistforeninger burde UTFORDRES
- Forskning blir feilrettet
- Helse- og sosialdepartementet burde få vite at myndighetenes politikk forårsaker uførhet ²⁸⁹ (min oversettelse)

Alle disse fagfolkene, som er overbevist om at ME er psykosomatisk, virker ute av stand til å håndtere vitenskapelig kritikk og spørsmål rundt udokumenterte påstander. I stedet går de til angrep på pasientene.²⁹⁰

DARVO er et akronym for «deny, attack, reverse victim & offense»: fornekte, angripe og reversere offer og angrep. Det er en reaksjon som svar på å bli holdt ansvarlige for sin oppførsel. Det er en vanlig manipulasjonsstrategi for psykiske overgripere.²⁹¹

Vi som har vært i dette gamet en stund venter nå på lignende avisoppslag i Norge.

Selv mord

En dansk undersøkelse i 2015 viser at ME-syke har lavest livskvalitet sammenlignet med 20 andre pasientgrupper og befolkningen for øvrig.²⁹²

En britisk undersøkelse antyder at selvmordsraten er 7 ganger høyere hos ME-pasienter enn i den øvrige befolkningen.²⁹³

Årsaken har sammenheng med følgene av kronisk sykdom; dårlig livskvalitet kombinert med håpløshet; tap av sysselsetting, dårlig økonomi, tap av personlige forhold, kroniske smerter etc.

Forskere i Sveits har nylig undersøkt de mentale byrdene ME-syke opplever.

Flertallet av pasientene (90,5 %) rapporterte manglende forståelse av sykdommen.

To tredjedeler av pasientene (68,5 %) opplevde stigmatisering. ME/CFS hadde en negativ innvirkning på mental helse hos de fleste pasienter (88,2 %), noe som førte til tristhet (71 %), håpløshet etter lindring (66,9 %), selvmordstanker (39,3 %) og sekundær depresjon (14,8 %).

Halvparten av de mannlige pasientene opplevde selvmordstanker minst én gang etter klinisk debut.

De tre hovedfaktorene som bidro til selvmordstanker var

- (i) å bli fortalt at sykdommen bare var psykosomatisk (89,5 %),
- (ii) å være tom for krefter (80,7 %) og
- (iii) å ikke føle seg forstått av andre (80,7 %).²⁹⁴

Norske rapporter, både Fafo/Sintef sin forskning²⁹⁵ og ME-foreningen sine pasientundersøkelser,²⁹⁶ viser at norske ME-syke lever under samme fortvilende forhold.

Fafo-forsker Anne Kielland uttalte til TV2 i 2022 at «– Vi har eksempler i vårt materiale som vanskelig kan beskrives som noe annet enn rene overgrep». ²⁹⁷

Dette er et direkte resultat av Kompetansetjenestens virke i 12 år og at ME-pasienter ikke har hatt reell brukermedvirkning.

Kvinnehelse?

La oss gå tilbake i tid og se hvor stigmaet kan stamme fra.

I 1955 brøt det ut en epidemi blant de ansatte ved Royal Free Hospital i London. 292 ble rammet, hvorav 9 var pasienter.

Året etter hadde tidsskriftet The Lancet en lederartikkel om denne og 16 lignende epidemier. The Lancet betraktet en gruppe av disse epidemiene som utslag av samme sykdom og at dette var en ny klinisk enhet. Tegn på skade i hjerne og ryggmarg med muskelsmerter, lammelser og kramper var grunnlaget for forslaget om navnet Godartet Myalgisk Encefalomyelitt. Antatt årsak var en gruppe enterovirus.²⁹⁸

I 1957 hadde medisinsk personell ved Royal Free Hospital en artikkel i British Medical Journal (BMJ) der de beskrev epidemien:

«En epidemisk sykdom som rammet nesten 300 ansatte i Royal Free Hospital Group mellom 13. juli og 24. november 1955, er rapportert. Det kliniske bildet er studert hos 200 inneliggende pasienter. Det er bevis på involvering av lymforetikulære strukturer i nesten alle tilfeller og på involvering av sentralnervesystemet i omtrent tre fjerdedeler av 200.»²⁹⁹

I 1959 evaluerte den britiske legen og epidemiologen Sir Ernest D. Acheson dokumentasjonen fra denne og 13 andre av disse epidemiene og konkluderte:

"Evidens er ført for å vise at utbruddene på klinisk grunnlag kan skilles fra poliomyelitt, encefalitt lethargica, leddyrbårne encefalitter, epidemisk myalgi og infeksiøs mononukleose. Lidelsen er ikke en manifestasjon av massehysteri.

Det konkluderes med at sykdommen er gjenkjennelig i sin epidemiske form på kliniske og epidemiologiske grunner og derfor med rette kan betraktes som en klinisk enhet. I sin sporadiske form, som nå er godt dokumentert, bør diagnosen i dag forbeholdes alvorlige tilfeller med klare nevrologiske tegn inkludert pareser og det karakteristiske svingende forløpet. Sykdommen skyldes sannsynligvis infeksjon med et ukjent agens eller gruppe beslektede agenser.»³⁰⁰

I 1969 klassifiserte WHO ME som en nevrologisk sykdom.

Så, i 1970 fikk psykiaterne McEvedy og Beard tilgang til notater som ble tatt under epidemien ved Royal Free Hospital. De publiserte en artikkel der de, på grunnlag av disse notatene og *uten å ha undersøkt eller møtt noen av pasientene*, mente det ikke var evidens for organisk sykdom som involverte det sentrale nervesystemet. De avviste epidemien som hysteri og viste bl.a. til at det var flere kvinner enn menn som ble rammet.³⁰¹

Kvinnehelseutvalget

ME er også tema i Kvinnehelseutvalgets rapport i 2023. Den er en skandale for ME-syke.

Utvalget, som understreker viktigheten av å ivareta brukerperspektivet, har ikke selv lyttet til ME-pasientene.³⁰² I stedet har rapporten basert seg på innspill fra Kompetansetjenesten og deres meningsfeller.

Kvinnehelserapporten³⁰³ gir inntrykk av at ME-pasienter er syke fordi de er sengeliggende og sansedepriverte. Påstanden, som er underbygget med referanser til artikler som ikke omhandler ME, er feil og bidrar til å opprettholde stigmaet om ME-syke.

I stedet for å beskrive den fortvilte situasjonen pasientene står i: stigma, feil og skadelig behandling, slår rapporten et slag for kommersiell alternativbehandling: Lightning Process (LP). Utvalget vier et helt avsnitt til Live Landmarks studie der ME-syke skal behandles med nettopp LP. Pasientene skal lære seg å velge bort sykdommen og si Stopp! til symptomene – hvis de bare er motiverte nok og villig til å gjøre en innsats.³⁰⁴

I utvalget satt bl.a. prosjektleder for Landmarks studie, Leif E. O. Kennair og komiker Harald Eia, begge kjent for stigmatiserende uttalelser om ME-syke.³⁰⁵

ME-konferansen i Stavanger

ME-foreningen har vært med i Kompetansetjenestens referansegruppe, og kommet med bortimot den samme kritikken i 12 år.³⁰⁶

Vi var mange som ble glade da ME-foreningen sa under en høring på Stortinget i 2024 at de hadde gitt opp å samarbeide med Kompetansetjenesten. I en uformell avstemming på Facebook mener 70% at det er riktig å kutte samarbeidet.

Enkelte argumenterte for å fortsette samarbeidet, og begrunnet det med at forskningskonferanser arrangert sammen med Kompetansetjenesten når ut til flere.

Den biomedisinske ME-konferansen i Stavanger i mai 2025³⁰⁷ ble arrangert av ME-foreningens Rogaland fylkeslag³⁰⁸ og Sissel Sunde³⁰⁹. De samlet 11 forskere fra 6 land og hadde rundt 500 deltakere i løpet av to dager. Det gjorde de, helt uten Kompetansetjenesten. Sist ME-foreningen sentralt arrangerte en konferanse sammen med Kompetansetjenesten var det 55 deltakere.³¹⁰

Fagdagen i Stavanger hadde 232 deltakere; leger og annet helsepersonell fra hele landet.

Ingen fra Helse- og omsorgsdepartementet var der³¹¹. Ingen fra Helse Sør-Øst³¹². Der var heller ingen fra Helsedirektoratet³¹³ eller Folkehelseinstituttet³¹⁴.

Det var kun én person som representerer helsemyndighetene til stede:
Kompetansetjenestens leder, Ingrid B. Helland.

Håp?

Psykologspesialist Frøydis Lilledalen skriver om *tone policing*: en hersketeknikk der man straffer måten kritikk formidles på, snarere enn å svare på innholdet.

«Håp har blitt brukt som en hersketeknikk med en retorikk som hevder at bare de som har håp, blir friske. Blir du ikke frisk, har du ikke nok håp.».

Lilledalen skriver videre:

«Det er ikke pasientens ansvar å fremstå som pedagogisk og balansert i møte med urett. Å bruke «du må ha håp» fremstår mer enn noe som en metode for å kneble en pasientgruppe som har møtt stigma og skadelig behandling i et halvt århundre.³¹⁵

Helsemyndighetene har nå, med det pågående arbeidet med å legge føringer for fremtidig behandling³¹⁶, muligheten til å endre dette. Men det forutsetter at ME med PEM skiller ut som en egen diagnose, adskilt fra andre utmattelsestilstander.

Det forutsetter også at de tror på det vi, majoriteten av pasientene forteller.

Prosjektkoordinator ved de kliniske ME-studiene ved Haukeland Kari Sørland sa til Kavlifondet i 2015:

– Det er fascinerende med hvilken sikkerhet enkelte hevder at de vet hva ME er. Vi vet ikke hva ME er. Vi har noen hypoteser, men vi *vet* ikke. Det er ingen som har bevis for hva ME skyldes. Da er det interessant at noen ignorerer det pasientene selv forteller om sin sykdom.³¹⁷

Helt til slutt vil jeg si: Tro på oss.

Dere som har ansvar og myndighet, og dere som skal representere oss; dere må lytte til alle oss som har blitt sykere pga. den behandlingen vi har blitt påført. Dere må tro på alle oss tusenvis som har forsøkt *alt* i håp om å bli friske, men som bare ble sykere. Dere må gi oss reell medvirkning.

Det eneste vi ønsker er å få helsa og livet tilbake.

Skrevet av

Nina E. Steinkopf
Tidl. HMS- og Kvalitetsdirektør
Nå: ME-pasient og skribent

www.melivet.com

Sluttnoter

- ¹ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/best-mulig-behandling-og-oppfolging-pasienter-med-utmattelseslidelser/id3094775/>
- ² https://snl.no/brukermedvirkning_i_helsetjenesten
- ³ <https://www.helse-sorost.no/499f95/siteassets/documents/brukermedvirkning/13-prinsipper-brukermedvirkning.pdf>
- ⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/lov-og-forskrift/brukermedvirkning>
- ⁵ <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1>
- ⁶ <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3-10>
- ⁷ <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§9-3>
- ⁸ <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§2-2>
- ⁹ <https://lovdata.no/lov/2001-06-15-93/§35>
- ¹⁰ https://no.wikipedia.org/wiki/Kunnskapscenteret_for_helsetjenesten
- ¹¹ <https://www.dagensmedisin.no/kunnskapsmangel-om-me/188891>
- ¹² https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi_samfunn/me-rapport.pdf
- ¹³ <https://www.dagbladet.no/kultur/velg-riktig-behandling/63437029>
- ¹⁴ <https://lovdata.no/forskrift/2010-12-17-1706/§4-5>
- ¹⁵ https://me-pedia.org/wiki/Post-exertional_malaise
- ¹⁶ <https://www.mdpi.com/2075-4418/9/1/26>
- ¹⁷ <https://web.archive.org/web/20220704093126/https://www.oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasional-kompetansetjeneste-for-cfsme/Documents/NICEcomments-MECFS.pdf>
- ¹⁸ <https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/post-exertional-fatigue-not-equivalent-post-exertional-malaise>
- ¹⁹ <https://melivet.com/2022/03/01/doktorgradsavhandling-sar-tvil-om-me/>
- ²⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=bCo8VCZTbh8>
- ²¹ <https://virology.ws/2023/10/09/trial-by-error-more-of-the-same-old-nonsense-from-the-oslo-chronic-fatigue-consortium/>
- ²² <https://www.forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom-me/trist-at-me-aktivister-gar-i-skyttergravene/1229605>
- ²³ Thoma M, Froehlich L, Hattesoehl DBR, Quante S, Jason LA, Scheibenbogen C. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Medicina*. 2024; 60(1):83. <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>
- ²⁴ Helsedirektoratet, 2015, [Pasienter med CFS/ME; Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg](#).
- ²⁵ USA (2014), <https://prevention.nih.gov/research-priorities/research-needs-and-gaps/pathways-prevention/advancing-research-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-mecfs>
- ²⁶ USA (2015), <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
- ²⁷ USA (2016), https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/related_files/chronic-fatigue_executive.pdf
- ²⁸ Nederland (2018), <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
- ²⁹ Belgia (2020), https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20201020_hgr-9508_cvs_vweb.pdf
- ³⁰ Storbritannia (2021), <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or->

[encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021](#)

³¹ USA (2023) <https://www.cdc.gov/me-cfs/programs/evidence-review.html>

³² Tyskland (2023) https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf

³³ <https://melivet.com/2021/10/30/cpet-is-an-objective-marker-for-pem-in-me-patients/>

³⁴ <https://www.me-foreldrene.no/aktuelt/brev-til-det-offentlige>

³⁵ <https://melivet.com/2025/02/04/samvalg-for-pasienter-med-cfs-me-informasjon-kan-fore-til-sykdomsforverring/>

³⁶ Saksnr. 2013/433

<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--433--2013> Høring - Rundskriv IS-1944 til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommune og til spesialisthelsetjenesten, for pasienter med CFS/ME - Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering og pleie og omsorg

³⁷<https://web.archive.org/web/20130118195622/http://www.helsedirektoratet.no:80/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>

³⁸ <https://icd.who.int/en>

³⁹ <https://www.facebook.com/MEregisteret>

⁴⁰ <https://fryvil.wordpress.com/wp-content/uploads/2013/10/hc3b8ringsuttalelse-31-12-2012.pdf>

⁴¹ Helsedirektoratet: Rundskriv IS-1944 (inkludert høring) - CFS/ME - Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten - Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering og pleie og omsorg, saksnr. 2011/6655

<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6655--2011>

⁴² <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/> /attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-

[f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf)

⁴³ NRK, Ber Helsedirektoratet fjerne ME-råd, 26. juni 2014.

<https://www.nrk.no/livsstil/ber-helsedirektoratet-fjerne-me-rad-1.11795062>

⁴⁴ Live Landmark, NRK, ME-råd kan skade pasientene, 26. juni 2014.

<https://www.nrk.no/ytring/me-rad-kan-skade-pasientene-1.11783821>

⁴⁵<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6655--2011&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983544622--2011--6655--314--2014>

⁴⁶<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6655--2011&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983544622--2011--6655--314--2014>

⁴⁷ <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/dnGr7j/helsedirektoratet-maataale-preset-fra-me-pasienter>

⁴⁸ <https://melivet.com/2023/03/13/lightning-process-mot-me-hva-sier-tallene/>

⁴⁹ https://fryvil.files.wordpress.com/2014/01/hc3b8ringsuttalelse_nasj-veil-me2014_105modreanonym.pdf

⁵⁰<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6655-->

-
- ⁷⁴https://fryvil.files.wordpress.com/2018/03/sendtfellesbrev_evalueringkomptjcfsm_e_anonym.pdf
- ⁷⁵<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6133--2018>
- ⁷⁶ <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2018/03/Evaluering-NKT-kortversjon.pdf>
- ⁷⁷<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--6133--2018&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983544622--2018--6133--7--2018>
- ⁷⁸Saksnr.:2019/16276: <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--16276--2019>
- ⁷⁹ <https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>
- ⁸⁰ <https://melivet.com/2018/12/14/me-pasientenes-fortvilte-kamp-mot-skadelig-behandling/>
- ⁸¹ Brev fra HOD til Nina E. Steinkopf 11.10.2019, saksnr. 2016/3172-38. <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983887406--3172--2016&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983887406--2016--3172--38--2019>
- ⁸² <https://www.me-foreningen.no/om-oss/resolusjoner/resolusjoner-2020/>
- ⁸³<https://www.regjeringen.no/contentassets/3b2da09c60e9471c9975fe566416017d/01-12-21-veileder-nasjonale-tjenester-i-spesialisthelsetjenesten.pdf>
- ⁸⁴<https://forskningssprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/HelsedirektoratetsVurdering>
- ⁸⁵<https://forskningssprosjekter.ihelse.net/senter/2294/vedlegg/HelsedirektoratetsVurdering>
- ⁸⁶ Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2010-12-17-1706>
- ⁸⁷ Saksnr. 2018/1147 <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983887406--1147--2018&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983887406--2018--1147--4--2019>
- ⁸⁸ <https://www.bt.no/btmeneringer/debatt/i/3jadwq/vil-vi-ha-me-bloggernes-helsevesen>
- ⁸⁹ 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>
- ⁹⁰ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-og-hensiktsmessig-behandling-2024/>
- ⁹¹ Similä, W.A., Halsteinli, V., Helland, I.B. et al. Health-related quality of life in Norwegian adolescents living with chronic fatigue syndrome. Health Qual Life Outcomes 18, 170 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01430-z>
- ⁹² <https://www.bt.no/btmeneringer/debatt/i/6nO3GO/fagfolk-gjoer-livet-vanskeligere-for-me-syke>
- ⁹³ <https://www.jbl.no/her-lever-gunvor-24-i-stillhet-i-morket-pa-loftet/s/5-103-369328>
- ⁹⁴ <https://melivet.com/2019/09/30/folkehelseinstituttets-kontroversielle-me-forskning/>

-
- ⁹⁵ FHI, saksnr. 2019/10189, 30. september 2019.
<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983744516--10189--2019&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983744516--2019--10189--7--2019>
- ⁹⁶ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/>
- ⁹⁷ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-foreningens-brukerundersokelse-2012/>
- ⁹⁸ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>
- ⁹⁹ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/barn-og-unge-rapport/>
- ¹⁰⁰ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/de-sykeste-me-pasientene/>
- ¹⁰¹ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-pasienters-erfaringer-med-rehabilitering-2018/>
- ¹⁰² <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/sykdomsforlop-for-me-en-brukerundersokelse/>
- ¹⁰³ <https://www.europeanmealliance.org/documents/emeaeusurvey/EMEAMEsurveyreport2024.pdf>
- ¹⁰⁴ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-sykes-erfaring-med-aap-og-krav-om-hensiktsmessig-behandling-i-2021-22-og-23/>
- ¹⁰⁵ <https://www.nrk.no/ytring/et-liv-i-permanent-lockdown-1.15688711>
- ¹⁰⁶ <https://www.nrk.no/ytring/veien-ut-av-morke-rom-1.15703085>
- ¹⁰⁷ Saksnr..2024/13980: <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--13980--2024>
- ¹⁰⁸ Saksnr.:2024/13469: <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--13469--2024>
- ¹⁰⁹ <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--13469--2024&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--974761319--2024--13469--33--2025>
- ¹¹⁰ <https://melivet.com/2021/10/28/get-and-cbt-are-ineffective-or-cause-harm-in-me-patients/>
- ¹¹¹ Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse § 4.Forsvarlighet <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§4>
- ¹¹² <https://web.archive.org/web/20250115210318/https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/publikasjoner-siste-10-arene/>
- ¹¹³ https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=myalgic+encephalomyelitis&filter=year_s.2013-2023
- ¹¹⁴ <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/publikasjoner-siste-10-arene/>
- ¹¹⁵ https://www.oslo-universitetssykehus.no/490eb5/contentassets/b577ac753741481aba5a66b078bf677d/offentlig-journal-uke-3_2025.pdf
- ¹¹⁶ [/web/20250513122500/https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/relevante-publikasjoner-fra-norge/](https://web/20250513122500/https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/relevante-publikasjoner-fra-norge/)
- ¹¹⁷ <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053251325690>
- ¹¹⁸ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2590291124004030>

-
- 119 <https://brage.inn.no/inn-xmlui/bitstream/handle/11250/3138625/no.inn%3ainspera%3a224834835%3a91517292.pdf>
- 120 <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-024-18757-7>
- 121 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.13900>
- 122 <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053231169191>
- 123 <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/6535/6901>
- 124 https://me-pedia.org/wiki/Esther_Crawley
- 125 [Comparison of cognitive behaviour therapy versus activity management, both delivered remotely, to treat paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: the UK FITNET-NHS RCT.](#)
- 126 [Graded exercise therapy compared to activity management for paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: pragmatic randomized controlled trial.](#)
- 127 Veileder til forskrift av 17. desember 2010 nr. 1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus -kapittel 4 om godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3b2da09c60e9471c9975fe566416017d/01-12-21-veileder-nasjonale-tjenester-i-spesialisthelsetjenesten.pdf>
- 128 <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/id917/>
- 129 <https://www.helsetilsynet.no/>
- 130 <https://www.helsetilsynet.no/om-oss/>
- 131 <https://www.fhi.no/om/fhi/org-vision/>
- 132 <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§2-1a>
- 133 https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-12-17-1706/KAPITTEL_4#%C2%A74-2
- 134 <https://lovdata.no/forskrift/2010-12-17-1706/§4-6>
- 135 <https://melivet.com/2023/09/24/utdatert-hypotese-presenteres-som-nyhet-av-universitetet-i-oslo/>
- 136 <https://www.dagensmedisin.no/forskning/dette-er-veldig-spennende-resultater/371168>
- 137 <https://www.mindbodylab.no/team>
- 138 <https://podcasts.apple.com/no/podcast/long-covid-me-og-utbrenthet-kan-du-tenke-deg-frisk/id1763626309?i=1000677541796&l=nb>
- 139 <https://melivet.com/2024/08/16/morgenbladet-retter-ikke-riktig-a-sla-fast-at-me-seminar-utloste-politiberedskap/>
- 140 <https://melivet.com/2022/05/10/recovery-norge-er-en-lightning-process-organisasjon/>
- 141 https://melivet.com/wp-content/uploads/2022/05/53_rn_vogt_sverige.jpg
- 142 <https://melivet.com/2023/03/13/lightning-process-mot-me-hva-sier-tallene/>
- 143 [/web/20250318064818/https://www.recoverynorge.org/bli-medlem-or/](#)
- 144 https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1
- 145 <https://lp-fortellinger.no/>
- 146 <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- 147 <https://w2.brreg.no/enhet/sok/detalj.jsp?orgnr=920561624>
- 148 <https://melivet.com/2022/05/19/recovery-norges-inngrep-med-myndighetene/>
- 149 <https://melivet.com/2022/06/08/recovery-norge-et-pr-byra-for-forskere/>
- 150 <https://melivet.com/2025/05/02/forskningsradet-stotter-kontroversiell-aktor/>
- 151 <https://threadreaderapp.com/thread/1642751737994833926.html>
- 152 <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/brukerorganisasjoner/>

-
- ¹⁵³ <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>
- ¹⁵⁴ <https://www.ru.nl/en/about-us/news/postviral-ethics-rcps-pcnn>
- ¹⁵⁵ <https://www.bbc.com/news/articles/czrgmdv4z0go>
- ¹⁵⁶ <https://www.judiciary.uk/prevention-of-future-death-reports/maeve-boothby-oneill-prevention-of-future-deaths-report/>
- ¹⁵⁷ Tidsskr Nor Legeforen 2025 Vol. 145, doi: 10.4045/tidsskr.24.0666 Tidsskrift for den Norske Legeforening, ISSN: 0807-7096, Vol: 145, Issue: 3
<https://tidsskriftet.no/2025/02/debatt/hvorfor-me-pasienter-ma-bli-hort>
- ¹⁵⁸ <https://melivet.com/2020/06/03/me-ekspert-forsker-ikke-pa-me/>
- ¹⁵⁹ <https://tidsskriftet.no/2025/02/debatt/cfsme-pasienter-blir-hort-og-det-finnes-behandling-som-hjelper-mange>
- ¹⁶⁰ <https://www.coffi-collaborative.com/>
- ¹⁶¹ <https://melivet.com/2021/04/22/me-forsikringsbransjen-og-psykiatrien/>
- ¹⁶² <https://ekstrabladet.dk/nationen/fik-datter-stjaalet-for-to-aar-siden-hjaelp-os-minister/5461897>
- ¹⁶³ <https://web.archive.org/web/20230324135640/http://web.archive.org/screenshot/https://www.coffi-collaborative.com/steering-committee>
- ¹⁶⁴ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/guri-rortveit-blir-ny-direktor-for-folkehelseinstituttet/id3019671/>
- ¹⁶⁵ <https://www.nrk.no/sorlandet/xl/anja-15-har-ikke-krefter-til-a-vaere-tenaring-1.13455385>
- ¹⁶⁶ <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/01/25/paul-garner-on-his-recovery-from-long-covid/>
- ¹⁶⁷ <https://melivet.com/2022/05/19/recovery-norges-inngrep-med-myndighetene/>
- ¹⁶⁸ <https://www.morgenbladet.no/aktuelt/forskning/2021/03/29/jeg-var-besatt-av-a-overvake-meg-selv/>
- ¹⁶⁹ <https://web.archive.org/web/20220628112123/https://www.evidence4health.org/news-events/news/read-it-director-paul-garner-discusses-his-experience-of-having-covid-19>
- ¹⁷⁰ Paul Garner, “How We Learned to Question Medicine”, Free Speech Union 24. april 2024, 38 minutter inn:
<https://www.youtube.com/watch?v=4qMpaAEPdRQ>
- ¹⁷¹ <https://www.painreprocessingtherapy.com/directory-of-practitioners?search=Fiona>
<https://www.painreprocessingtherapy.com/directory-of-practitioners?search=Fiona>
- ¹⁷² <https://melivet.com/2020/05/08/kurere-me-med-musikk/>
- ¹⁷³ <https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/4/1/e000620ret>
- ¹⁷⁴ <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2802893>
- ¹⁷⁵ <https://sciencebasedmedicine.org/dr-vinay-prasad-echoes-the-common-antivax-trope-of-portraying-a-desire-not-to-catch-a-deadly-disease-as-irrational-and-mental-illness/>
- ¹⁷⁶ <https://www.drvinayprasad.com/p/how-democracy-ends>
- ¹⁷⁷ https://cancerletter.com/the-cancer-letter/20211008_4/
- ¹⁷⁸ <https://www.tuftsdaily.com/article/2022/03/controversial-oncologist-dr-vinay-prasad-disavowed-by-dean-lectures-to-gsbs>
- ¹⁷⁹ <https://sciencebasedmedicine.org/vinay-prasad-public-healths-mistruth-problem/>
- ¹⁸⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=BZspGfen11E>
- ¹⁸¹ <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053241310320>
- ¹⁸² Kielland A, Liu J, Tyldum G, Jason L. Improving myalgic encephalomyelitis population sampling: Applying an online respondent-driven method to address biases in G93.3 register data. Journal of Health Psychology. 2025;0(0).

doi:10.1177/13591053251325690

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13591053251325690>

¹⁸³ <http://menin.no/om-menin/>

¹⁸⁴ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1154/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1154/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁸⁵ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1334/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1334/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁸⁶ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1436/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1436/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁸⁷ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1550/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1550/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁸⁸ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1645/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1645/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁸⁹ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹⁰ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1879/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1879/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹¹ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1999/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1999/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹² [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2133/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2133/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹³ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2294/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2294/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹⁴ [https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2420/vedlegg/Referansegruppens Vurdering](https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/2420/vedlegg/Referansegruppens%20Vurdering)

¹⁹⁵ <https://nasjoaletjenester.no/rapport/rapport-visning/466>

¹⁹⁶ <https://nasjoaletjenester.no/rapport/rapport-visning/594>

¹⁹⁷ Brev fra HSØ til Sissel Sunde, deres ref. 24/00029-12, 28. mars 2025, <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/2025/04/04/svar-fra-helse-sor-ost/>

¹⁹⁸ <https://www.me-foreldrene.no/me-foreldrene-til-helse-sor-ost-april-20205>

¹⁹⁹ <https://www.me-foreldrene.no/bekymring-for-faglig-praksis-ved-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-oppfordring-til-handling>

²⁰⁰ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/best-mulig-behandling-og-oppfolging-pasienter-med-utmattelseslidelser/id3094775/>

²⁰¹ <https://www.me-foreldrene.no/selvsagt-skal-begge-pasientforeningene-for-me-syke-med>

²⁰² <https://melivet.com/wp-content/uploads/2024/10/registerbeskrivelse-noru.pdf>

²⁰³ <https://nasjoaletjenester.no/rapport/rapport-visning/594>

²⁰⁴ Webinar; fra 31 minutter inn i sendingen:

<https://www.facebook.com/MEforeningen/videos/1404660690721496/>

²⁰⁵ <https://melivet.com/2024/10/29/hvordan-avskaffe-en-diagnose/>

²⁰⁶ <https://usercontent.one/wp/www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2025/01/Brev-til-NoRU-fra-Norges-ME-forening.pdf?media=1705251818>

²⁰⁷ <https://www.me-foreldrene.no/oppsummering-fra-noru-motet-21-februar-2025>

²⁰⁸ <https://www.me-foreldrene.no/oppsummering-fra-noru-motet-13-mars-2025>

²⁰⁹ <https://www.me-foreldrene.no/oppsummering-fra-noru-motet-9-april-2025>

²¹⁰ <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort-oversikt/alvorlighetsgrad-bestemmelse-av-funksjonsniva/funccap/>

²¹¹ <https://www.me-foreldrene.no/statusrapport-fra-to-brukerrepresentanter-i-noru-april-2025>

²¹² <https://www.me-foreldrene.no/bekymringer-for-samhandlingsprosjekt>

²¹³ <https://www.me-foreldrene.no/far-me-foreldrene-plass-i-ekspertgruppe>

²¹⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/langvarig-utmattelse-uten-kjent-arsak-inkludert-cfs-me-nasjonalt-pasientforlop>

-
- ²¹⁵ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/best-mulig-behandling-og-oppfolging-pasienter-med-utmattelseslidelser/id3094775/>
- ²¹⁶ <https://melivet.com/2025/04/24/vi-trodde-det-var-en-spok/>
- ²¹⁷ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/04/tilbakemelding-til-helseministeren-fra-recovery-norge-etter-motet-1-april-2025.pdf>
- ²¹⁸ <https://www.helsedirektoratet.no/forebygging-diagnose-og-behandling/organisering-og-tjenestetilbud/nasjonale-tjenester-i-spesialisthelsetjenesten>
- ²¹⁹ <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/wp-content/uploads/2025/01/nkt-svar-fra-helsedirektoratet-14.1.2025.pdf>
- ²²⁰ <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/594>
- ²²¹ <https://melivet.com/2025/05/12/me-pasienters-brukermedvirkning-del-2-er-me-pasienter-syke-i-sjelen/>
- ²²² <https://melivet.com/2025/05/12/me-pasienters-brukermedvirkning-del-2-er-me-pasienter-syke-i-sjelen/>
- ²²³ <https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/ta-grep-raskt-helseminister-ingvild-kjerkol/428505>
- ²²⁴ <https://usercontent.one/wp/www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2021/05/Brev-til-Helsedirektoratet-ny-veileder.pdf?media=1705251818>
- ²²⁵ <https://www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2021as01ae-Bor-legge-utdaterte-rad-pa-hylla>
- ²²⁶ <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/2024/03/22/bekymringsmelding-til-helsedirektoratet/>
- ²²⁷ Epostkorrespondanse, Recovery Norge og Helsedirektoratet, saksnr. 23/48263-3
<https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--48263--2023&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983544622--2023--48263--3--2024>
- ²²⁸ <https://psykologisk.no/2025/05/me-er-noe-helt-annet-enn-langvarig-utmattelse/>
- ²²⁹ <https://x.com/profmsharpe/status/989016534508101632?mx=2>
- ²³⁰ <https://www.facebook.com/MEforeningen/videos/1404660690721496/>
- ²³¹ https://me-pedia.org/wiki/Fukuda_criteria
- ²³² https://me-pedia.org/wiki/Canadian_Consensus_Criteria
- ²³³ Brev fra ME-foreldrene til Helsedirektoratet, 21. mai 2024, <https://www.me-foreldrene.no/apent-brev-til-helsedirektoratet-om-retningslinjearbeidet>
- ²³⁴ Epost fra Helsedirektoratet til Nina E. Steinkopf, 15. mai 2025
- ²³⁵ https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/helsedirektoratet_25-11237_15.-april-2025.pdf
- ²³⁶ Fra Søråas m.fl., Koronastudien ved OUS til Helsedirektoratet, saksnr. 2025/11237,
<https://www.einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--11237--2025>
- ²³⁷ https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/helsedirektoratet_25-11237_15.-april-2025.pdf
- ²³⁸ <https://psykologisk.no/2025/05/arbeidet-med-retningslinjer-for-me-syke-utelater-et-helt-fagmiljo/>
- ²³⁹ <https://psykologisk.no/2025/05/ny-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkludert-cfs-me-vil-bygge-pa-bred-forskning-og-representasjon/>
- ²⁴⁰ <https://www.fhi.no/publ/2025/pasienters-erfaringer-med-behandling-av-langvarig-utmattelse-av-uklar-arsak/>

-
- ²⁴¹ <https://www.fhi.no/contentassets/9eb6c27a7f45499baf8afd1e6018ba43/pasienters-erfaringer-med-behandling-av-langvarig-utmattelse-av-uklar-arsak-rapport-2025.pdf>
- ²⁴² <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/evidence-review-7>
- ²⁴³ [Graded exercise therapy compared to activity management for paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: pragmatic randomized controlled trial.](#) Gaunt DM, Brigden A, Harris SRS, Hollingworth W, Jago R, Solomon-Moore E, Beasant L, Mills N, Sinai P, Crawley E, Metcalfe C. Eur J Pediatr. 2024 May;183(5):2343-2351. doi: 10.1007/s00431-024-05458-x. Epub 2024 Mar 2. PMID: 38429546
- ²⁴⁴ https://me-pedia.org/wiki/Esther_Crawley
- ²⁴⁵ <https://www.isrctn.com/ISRCTN18020851>
- ²⁴⁶ [Comparison of cognitive behaviour therapy versus activity management, both delivered remotely, to treat paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: the UK FITNET-NHS RCT.](#) Crawley E, Anderson E, Cochrane M, Shirkey BA, Parslow R, Hollingworth W, Mills N, Gaunt D, Treneman-Evans G, Rai M, Macleod J, Kessler D, Pitts K, Cooper S, Loades M, Annaw A, Stallard P, Knoop H, Van de Putte E, Nijhof S, Bleijenberg G, Metcalfe C. Health Technol Assess. 2024 Oct;28(70):1-134. doi: 10.3310/VLRW6701. PMID: 39485730
- ²⁴⁷ <https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsy.2021.580924/full>
- ²⁴⁸ <https://melivet.com/2021/05/25/norsk-me-studie-ikke-sa-viktige-funn-likevel/>
- ²⁴⁹ Helsedirektoratets dokument 24/13487-11 – «Oppsummering fra møte med Sintef og Fafo».
<https://www.einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--983544622--13487--2024&jid=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FJournalpost--983544622--2024--13487--11--2025>
- ²⁵⁰ <https://doi.org/10.1136/bmj.r977>
- ²⁵¹ <https://www.fhi.no/publ/2022/alvorlige-utmattelsestilstander-og-sensorisk-deprivasjon/>
- ²⁵² <https://www..com/content/389/bmj.r977/rapid-responses>
- ²⁵³ <https://bsky.app/profile/putrinolab.bsky.social/post/3lp745s7m3s2p>
- ²⁵⁴ <https://x.com/PutриноLab/status/1922930325870538808>
- ²⁵⁵ <https://melivet.com/2025/02/04/samvalg-for-pasienter-med-cfs-me-informasjon-kan-fore-til-sykdomsforverring/>
- ²⁵⁶ <https://melivet.com/2021/10/28/get-and-cbt-are-ineffective-or-cause-harm-in-me-patients/>
- ²⁵⁷ Lovdata, Spesialisthelsetjenesteloven m.m., §2-2. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§2-2>
- ²⁵⁸ Saksnr. HSØ: 24/00029: <https://www.helse-sorost.no/491cae/contentassets/76edfca0444d410689493a1c159e246e/2025/02/offentlig-journal-11022025.pdf>
- ²⁵⁹ <https://www.me-foreldrene.no/nkt-for-cfs-me-faglig-ansvar-og-samvalg>
- ²⁶⁰ Brev til Helsedirektoratet, deres ref. 12/00088-11, Dato: 02.01.2013: Høringsinnspill på Rundskriv IS-1944/ISBN-nr. 978-82-8081-239-1 om utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering og pleie og omsorg til pasienter med CFS/ME.
- ²⁶¹ <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/wp-content/uploads/2025/01/nkt-svar-fra-helsedirektoratet-14.1.2025.pdf>
- ²⁶² <https://www.me-foreldrene.no/9980-2>

-
- ²⁶³ https://www.helse-sorost.no/4ac24e/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2024/protokoll/202409_protokoll-brukerutvalgsmote-25.-og-26.-september-2024.pdf
- ²⁶⁴ https://www.helse-sorost.no/4ad796/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2024/protokoll/202410_protokoll-brukerutvalgsmote-23.-og-24.-oktober.pdf
- ²⁶⁵ https://web.archive.org/web/20250430153825/https://www.helse-sorost.no/498538/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2025/protokoll/202504_forelopig-protokoll-brukerutvalgsmote-8.-og-9.-april.pdf
- ²⁶⁶ <https://melivet.com/2025/04/22/skal-kompetansetjenesten-for-cfs-me-endelig-avvikles/>
- ²⁶⁷ </web/20250514213121/https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning/brukerutvalgets-medlemmer/>
- ²⁶⁸ </web/20250514213121/https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning/brukerutvalgets-medlemmer/>
- ²⁶⁹ https://www.helse-sorost.no/49a19c/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2025/protokoll/202504_protokoll-brukerutvalgsmote-8.-og-9.-april.pdf
- ²⁷⁰ Webinar med Helsedirektoratet, ca. 50 min. inn i sendingen: <https://www.facebook.com/MEforeningen/videos/1404660690721496/>
- ²⁷¹ <https://melivet.com/2025/05/16/me-pasienters-brukermedvirkning-del-14-helsedirektoratets-retningslinjer/>
- ²⁷² <https://melivet.com/2025/05/14/me-pasienters-brukermedvirkning-del-11-konsekvensene/>
- ²⁷³ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/brev-til-ledelsen-og-styret-i-norges-me-forening-gunnar-gran-26.-april-2025.pdf>
- ²⁷⁴ <https://usercontent.one/wp/www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2025/01/NMEF-Vedtekter-2025.pdf?media=1705251818>
- ²⁷⁵ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/svar-pa-gunnar-grans-klage-pa-tom-christian-nekstad-14-5-25.pdf>
- ²⁷⁶ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/klage-til-me-foreningens-sentralstyre-april-2025.pdf>
- ²⁷⁷ <https://www.me-foreningen.no/om-oss/resolusjoner/resolusjoner-2020/>
- ²⁷⁸ <https://www.me-foreningen.no/generalsekretaerens-blogg-det-gar-mot-jul/>
- ²⁷⁹ </web/20250514213121/https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning/brukerutvalgets-medlemmer/>
- ²⁸⁰ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/svar-til-stienkopf-aksnes-klage-pa-tom-christian-nekstad-14-5-25.pdf>
- ²⁸¹ <https://www.forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom-me/trist-at-me-aktivister-gar-i-skyttergravene/1229605>
- ²⁸² <https://www.nettavisen.no/nyheter/tar-et-oppgjor-med-me-holdninger-noen-blir-provoserte-nar-de-horer-de-kan-bli-friske/s/5-95-1656273>
- ²⁸³ <https://melivet.com/2021/03/17/khrono-sin-sak-om-betent-me-forskning/>
- ²⁸⁴ <https://melivet.com/2021/04/22/me-forsikringsbransjen-og-psykiatrien/>
- ²⁸⁵ <https://dagensmedicin.dk/per-fink-traeder-to-skridt-tilbage-naar-du-holder-fast-i-fagligheden-bliver-du-nemt-skydeskive-i-offentligheden/>
- ²⁸⁶ <https://melivet.com/2021/04/12/kan-man-tenke-seg-frisk-fra-langvarig-covid/>
- ²⁸⁷ Healthcare Finland Lääkärilehti 2025;80:e44125, <http://laakarilehti.fi/e44125>
- ²⁸⁸ <https://www.sirpaconference.com/programme/>
- ²⁸⁹ https://web.archive.org/web/20250518093728/https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/garner_17.-mai-2025.png
- ²⁹⁰ <https://melivet.com/2020/02/08/krigen-mot-de-me-syke/>
- ²⁹¹ <https://en.wikipedia.org/wiki/DARVO>
- ²⁹² Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis /

Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>

²⁹³ Kapur, Nav; Webb, Roger (April 2016). "Suicide risk in people with chronic fatigue syndrome". The Lancet. 387 (10028): 1596–1597. doi:10.1016/s0140-6736(16)00270-1. ISSN 0140-6736.

²⁹⁴ [https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440\(24\)03062-7](https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440(24)03062-7)

²⁹⁵ <https://www.faf.no/prosjekter/tjenesten-og-meg-2>

²⁹⁶ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/>

²⁹⁷ <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>

²⁹⁸ A New Clinical Entity? The Lancet Vol. 267 No. 6926p789–790 Published: May 26, 1956 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(56\)91252-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(56)91252-1).

²⁹⁹ British Medical Journal, London, 1957: An outbreak of Encephalomyelitis in The Royal Free Hospital Group, London, in 1955, by the Medical Staff of The Royal Free Hospital. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1962472/>

³⁰⁰ E.D. Acheson, The Clinical Syndrome Variously Called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia, American Journal of Medicine, 1959, Vol. 26, Issue 4, Pages 569–595:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0002934359902803>

³⁰¹ C P McEvedy, A W Beard, BMJ, 1970 Jan 3;1 (5687); 7-11 Royal Free epidemic of 1955: a

reconsideration. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1700894/>

³⁰² <https://melivet.com/2023/06/29/kvinnehelseutvalgets-rapport-er-en-skandale-for-me-syke/>

³⁰³ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-nou-2023-5-den-store-forskjellen/id2965691/>

³⁰⁴ <https://yle.fi/a/7-1531562>

³⁰⁵ <https://psykologisk.no/2022/10/latterliggjoringen-i-harald-eia-sin-podkast-er-bare-ett-av-mange-utspill/>

³⁰⁶ <https://melivet.com/2025/05/14/me-pasienters-brukermedvirkning-del-12-kompetansetjenestens-referansegruppe/>

³⁰⁷ <https://www.mekonferanse.no/>

³⁰⁸ <https://www.me-foreningen.no/om-oss/kontaktinformasjon/fylkes-og-regionlag/rogaland-fylkeslag/>

³⁰⁹ <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/>

³¹⁰ <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/594>

³¹¹ Epost fra Helse- og omsorgsdepartementet til Nina E. Steinkopf 12. mai 2025

³¹² Epost fra Helse Sør-Øst til Nina E. Steinkopf 16. mai 2025

³¹³ Epost fra Helsedirektoratet til Nina E. Steinkopf. 7. mai 2025.05.

³¹⁴ Epost fra Folkehelseinstituttet til Nina E. Steinkopf 12. mai 2025

³¹⁵ <https://psykologisk.no/2025/05/hersketeknikker-hindrer-fremskritt-i-forstaelsen-av-me>

³¹⁶ <https://melivet.com/2025/05/15/me-pasienters-brukermedvirkning-del-13-en-kritisk-fase/>

³¹⁷ <https://web.archive.org/web/20150315092948/https://kavlifondet.no/2015/03/letter-etter-svar-pa-me-gaten/>