Spørsmål til Helsedirektoratet

ME-foreldrene, Norsk Covidforening og Norges ME-forening har sendt spørsmålene listet opp her til Helsedirektoratet, i forkant av webinaret «Orientering om nye retningslinjer» 27.02.26. De er organisert tematisk.

Brukermedvirkning

- Hvordan har Helsedirektoratet organisert brukermedvirkningen i arbeidet med retningslinjen, og hvilken reell innflytelse har brukerrepresentanter hatt på valg av tittel, struktur og anbefalinger?
- Hvordan har dere samtidig avklart forholdet mellom taushetsplikt og behovet for løpende forankring i pasientorganisasjonenes styrer, (slik at brukermedvirkningen ikke i praksis blir individbasert fremfor organisasjonsbasert)?
- Brukermedvirkningen er en stor jobb for personer som ikke er friske. Hvorfor har man ikke tillatt vararepresentanter, eller hatt flere brukermedvirkere fra hver organisasjon?
- Hvorfor er Recovery Norge med som brukerorganisasjon, og hvorfor de fikk ha to representanter (mange vil ikke godta argumentet med at den ene representerte barn og unge – hennes perspektiv samsvarer ikke med de unge som ikke blir friske)

Kunnskapsbasert retningslinje

- Hvordan har Helsedirektoratet vektlagt forskningslitteratur, klinisk erfaring og pasienterfaring, særlig i tilfeller der disse peker i ulike retninger?
- Hvordan vektlegges brukererfaringer ut fra størrelse på foreningene representantene representerer? Hvordan har dere vektet kvalitet og kvantitet av ulike brukererfaringer

Titler og avgrensninger

- Hvorfor har Helsedirektoratet valgt å lage én felles retningslinje for pasienter med og uten ME/PEM, til tross for vesentlige forskjeller i belastningstoleranse og risiko for forverring?
- Hvorfor har helsedirektoratet valgt å fokusere på et symptom, fremfor de ulike sykdommene der dette symptomet er fremtredende?
- Hvor går egentlig avgrensningen?
- Hvilke konsekvenser tenker Helsedirektoratet at fokus på utmattelse fremfor sykdom/diagnose vil ha for utredning, behandling og oppfølging?

ME-foreldrene

Norsk Covidforening

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Anbefalingene i utkastet

- Hvordan defineres PEM i retningslinjen.
- Hvilke intensjoner har dere hatt når det gjelder håndtering av PEM. Hvilke konkrete råd skal f.eks. en fastlege gi til en pasient med PEM?
- Retningslinjen inneholder få konkrete handlingsanbefalinger. Hvordan ser Helsedirektoratet for seg at retningslinjen skal operasjonaliseres i klinisk praksis, og hvordan vil dere sikre at dette skjer i tråd med intensjonene og med reell brukermedvirkning?
- Hvor skal leger se etter veiledning om andre symptomer på ME og Long Covid, vanlige komorbide tilstander etc. når dette er tatt ut av retningslinjene? Skal det utarbeides materiale om disse, og i så fall hvordan?
- Hvordan sikrer retningslinjen pasientsikkerhet og trygg gjennomføring av tiltak for pasienter, når konkretisering av f.eks. «hensyn til PEM» ikke er gjort?
- Hvilke anbefalinger retningslinjene dere når det gjelder bruk av kognitiv terapi og treningsterapi, hvorfor har man valgt dette?
- Hvorfor advarer ikke denne retningslinjen, slik NICE gjør, om fare for forverring ved for mye aktivitet?

Høringen

- Hvem kan svare på høringen, og hva bør høringsinnspill inneholde? Kan man f.eks. bare svare på ett punkt?
- Hvordan behandles høringsinnspill?
- Hvor mye er det realistisk at retningslinjene endrer seg som følge av høringen?

ME-foreldrene

Norsk Covidforening

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING