

3. mai, 2026

Helsedirektoratet  
Postboks 220, Skøyen  
0213 Oslo  
[postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no)  
Deres referanse: 24/13487

Cc:  
Prosjektleder Mona Svanteson  
avdeling for fagutvikling i spesialisthelsetjenesten  
[mona.svanteson@helsedir.no](mailto:mona.svanteson@helsedir.no)

## Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS - Høringssvar

Det mest kontroversielle med høringsutkastet, sett opp mot dagens internasjonale forskning på ME/CFS og PEM, er balansen mellom en moderne biomedisinsk og psykososial vinkling.

### 1. Begrepsbruk: «langvarig utmattelse» som paraply

Hva utkastet gjør:

- Legger ME/CFS inn i en bred kategori: «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS».

Kontroversen:

- Internasjonal forskning viser at ME/CFS (med PEM) har distinkte, målbare fysiologiske avvik (2-dagers CPET, metabolomikk, proteomikk, nevrovaskulære funn, osv.).

Når ME/CFS blandes med «langvarig utmattelse» generelt, risikerer man:

- at tiltak som kan være rimelige ved uspesifikk fatigue, blir direkte skadelige ved PEM
- at alvorlighetsgrad og sykdomsspesifikk patofysiologi utvannes i praksisfeltet

Internasjonalt (NICE 2021, CDC, tyske og kanadiske retningslinjer) går trenden motsatt vei: tydelig skille mellom ME/CFS med PEM og andre fatigue-tilstander.

### 2. Aktivitetsregulering vs. reell pacing

Hva utkastet sier:

- Pasienter «bør få veiledning i aktivitetsregulering».

Kontroversen:

- Internasjonalt er pacing (energiøkonomisering, symptomstyrt aktivitet, unngå PEM) et kjerneprinsipp.

Høringsutkastet:

- bruker et relativt nøytralt og åpent begrep («aktivitetsregulering»)

- men går ikke veldig tydelig inn i konsekvensene av PEM slik 2-dagers CPET- og metabolomikkkforskningen viser (lang restitusjon, kumulativ skade, objektiv funksjonsnedgang).

Med dagens kunnskap om:

- 2-dagers CPET-funn (dag-2-fall i  $\text{VO}_2$ /workload)
- lang restitusjonstid (uker)
- immun/metabolsk dysregulering etter belastning

...ville mange forskningsmiljøer forvente mer eksplisitt advarsel mot enhver form for aktivitetsøkning som ikke er strengt symptomstyrt.

### 3. Svak integrasjon av objektive biomarkører (særlig 2-dagers CPET)

Internasjonal forskning de siste 10–15 årene viser:

- Konsistent dag-2-reduksjon i  $\text{VO}_2$ , workload og  $\text{O}_2$ -pulse hos ME/CFS (ikke hos kontroller).
- Meta-analyser som peker på 2-dagers CPET som objektiv markør for PEM.
- Invasiv CPET som dokumenterer preload failure og nedsatt perifer oksygenekstraksjon.

Kontroversen:

Høringsutkastet nevner ikke 2-dagers CPET som:

- diagnostisk støtte
- objektiv dokumentasjon av funksjonstap
- verktøy i trygde-/ytelsessaker

Det oppleves som et gap mellom:

- forskningens nivå av objektivitet, og
- retningslinjens praksisnivå, som fortsatt er relativt klinisk/observasjonsbasert.

### 4. For svak kobling til Long Covid-forskningen

Internasjonalt er det nå godt dokumentert at Long Covid og ME/CFS deler:

- PEM
- bioenergisk svikt
- mikroklotting og endotelial dysfunksjon
- nevrovaskulær dysregulering

Kontroversen:

Høringsutkastet nevner Long Covid i bakgrunn og formål, men:

- integrerer ikke systematisk de nye funnene om mikroklotter, vaskulær skade, immunmetabolsk dysregulering og post-exertional symptomforverring i anbefalingene.
- sier ikke tydelig at rehabiliteringslogikk fra tradisjonell «fatigue» kan være direkte skadelig ved Long Covid/ME/CFS.

Internasjonalt (bl.a. nyere Long Covid-studier og flere nasjonale råd) er det økende enighet om at trening/rehab uten streng PEM-forståelse er risikabelt.

## 5. Psykososial vinkling og risiko for feiltolkning

Selv om utkastet ikke anbefaler GET eller CBT som behandling, er det noen potensielle friksjonspunkter ved språket om «helhetlig kartlegging», «mestring», «tilpasning» og «psykososiale forhold» i praksis kan:

- tolkes av enkelte fagmiljøer som en åpning for psykologiserende modeller
- brukes til å legitimere tiltak som i realiteten bygger på gamle CBT/GET-rammeverk, bare med nytt navn.

Internasjonalt har man sett:

- at små språklige åpninger ofte brukes til å holde liv i utdaterte modeller, til tross for ny biomedisinsk evidens.

## 6. Barn og unge: risiko for press og feilprioritering

Utkastet har gode intensjoner om:

- skoleoppfølging
- deltakelse
- koordinert innsats

Men internasjonal forskning og erfaring peker på at:

- barn og unge med ME/CFS er ekstra sårbare for overbelastning, og
- skole-/aktivitetsfokus uten sterk, eksplisitt PEM-forankring kan føre til:
  - skyldfølelse
  - press om økt aktivitet
  - langvarig forverring

Her kunne retningslinjen, sett i lys av dagens forskning, vært mer eksplisitt på at beskyttelse mot PEM går foran deltakelsesmål.

## 7. Overordnet: tempoet i kunnskapsintegrasjonen

Kort sagt:

Forskningen de siste 5–10 årene har tatt et kvantesprang:

- 2-dagers CPET
- invasiv CPET
- proteomikk/metabolomikk
- fMRI/DMN-funn
- mikroklotting og vaskulær skade

Høringsutkastet:

- anerkjenner ME/CFS og PEM
- anbefaler ikke GET/CBT
- men operasjonaliserer ikke fullt ut den nye kunnskapen i konkrete, tydelige, beskyttende anbefalinger.

Det er her mye av kontroversen ligger; retningslinjen er et stort steg frem fra tidligere norsk praksis – men et mindre steg enn det forskningen faktisk åpner for.

Vedlagt er flere ai-genererte rapporter basert på forskjellige prompter og delvis forskjellige verktøy.

To vedlagte rapporter som resultat av analyser gjort av tilgjengelige 2-dagers CPET-studier, men med forskjellige prompter (*"Can you please make me an analysis and a summarizing report of the below 50 listed studies"* og *"Can you make a meta analysis of the same 50 studies"*). Begge rapportene gir tilnærmet de samme funnene, og er konsistente med rådende oppfatning hos fagpersoner med spesialkompetanse i temaet.

Videre er det vedlagt en ai-generert kunnskapsoppsummering laget på bakgrunn av prompten; *"Can you please make a knowledge summary on all available cfs/me science"* og derigjennom analyser av fagfellevurdert litteratur.

Det er lagt ved en ai-generert kunnskapsoppsummering laget med basis i prompten; *"Can you please make a knowledge review and its quality of all scientific papers considering cognitive behavioral therapy, graded exercise therapy and lightning process in treating cfs/me"*. Ikke uventet vurderes disse som svært svake, -i tråd med NICE 2021 NG206.

Det har blitt utført et litteratursøk med tilhørende rapport, laget på bakgrunn av prompten; *"Can you please make a list of all scientific papers recommending get/cbt/lightning process and where the study participants were recruited using the most strict criteria like ccc, seid or icc"*. Heller ikke her overrasker svaret at det ikke finnes noen slik.

Avslutningsvis er all relevant vitenskap lagt til grunn i analysen av hva nåværende vitenskap indikerer er den mest plausible forklaringen på sykdommen ME (*"Considering all relevant scientific papers recruiting the study participants according to the most strict criteria's like ccc, icc or seid, what's the most likely cause for cfs/me"*).

AI er et svært effektivt og kraftfullt verktøy som veldig raskt kan gi svar på hvor vi står kunnskapsmessig når man stoler på den vitenskapelige metode og lytter til vitenskapen. I den grad man lander på andre standpunkt vil det utelukkende kunne tilskrives en tiltro til at egne betraktninger overgår grundig vitenskapelig arbeid.

Vennlig hilsen



Vedlegg:

- 1) ME/CFS and Long COVID Exercise Research - A Systematic Analysis and Summary of 50 Studies on Post-Exertional Malaise and Cardiopulmonary Exercise Testing
- 2) Exercise Pathophysiology in ME/CFS & Long COVID - Systematic Analysis, Review and Summary
- 3) ME/CFS - State of the Science
- 4) Evidence Review - Cognitive Behavioural Therapy, Graded Exercise Therapy & the Lightning Process in the Treatment of ME/CFS
- 5) Diagnostic criteria in CFS/ME - Why Criteria Matters
- 6) What cause CFS/ME? - What science at present can tell us