

Innspill til høringsutkast

Nasjonale faglige retningslinjer: Utmattelse – langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS

Retningslinjer på dette feltet er viktige for kvalitet, likeverdighet og pasientsikkerhet i helsetjenesten. For å ivareta dette må retningslinjene bygge på oppdatert kunnskap, tydelige definisjoner og presis faglig differensiering.

Dette innspillet peker særlig på behovet for:

- klarere avgrensning mellom ulike sykdommer
- tydeligere diagnostiske kriterier
- konkrete og differensierte anbefalinger for ulike pasientgrupper
- et konsekvent fokus på pasientsikkerhet

Oppsummering

ME/CFS og senfølger etter covid-19 er alvorlige, komplekse og oftest langvarige helsetilstander som kan gi betydelig funksjonstap. Senfølger etter covid-19, som er vårt fagfelt, er kjennetegnet ved påvirkning av flere organsystemer og dokumentert patofysiologi. Senfølger etter covid-19 er en postinfeksiøs, multisystemisk tilstand med ulike kliniske uttrykk. Noen av disse pasientene får etter hvert også diagnosen ME/CFS. Dette bør ikke forstås eller følges opp som generell eller uspesifikk langvarig utmattelse.

For å ivareta pasientsikkerhet er det avgjørende at retningslinjene:

- skiller tydelig mellom ulike sykdommer
- er basert på diagnostiske kriterier og sykdomsmekanismer
- ikke samler ulike tilstander i én felles tilnærming uten nødvendig presisering

Manglende differensiering kan føre til feil tiltak og risiko for alvorlig forverring, særlig hos pasienter med post exertional malaise (PEM) og ortostatisk intoleranse (OI/POTS).

PEM er et kjernefenomen ved ME/CFS og forekommer også hos mange, men ikke alle, med senfølger etter covid-19. Nyere forskning har vist at tiltak som ikke tar hensyn til PEM kan føre til betydelig og varig forverring, funn som er i overenstemmelse med et pasientrapporter og kliniske observasjoner. Retningslinjene må derfor tydelig skille mellom trygge og kunnskapsbaserte tiltak, og tiltak som kan medføre skade. Det må være en forutsetning at norske retningslinjer er i overenstemmelse med oppdaterte internasjonale anbefalinger for long covid (WHO, CDC) og for ME/CFS (NICE 2021, WHO 2023).

Internasjonalt avvik – konsekvenser av å ikke endre kurs i retningslinjene

Verdens helseorganisasjon (WHO)

WHO anerkjenner post-COVID-19 condition som en multisystemisk sykdom med potensielt langvarig funksjonstap. Organisasjonen advarer mot standardiserte rehabiliterings- og aktivitetsbaserte tiltak som ikke tar hensyn til post-exertional malaise (PEM).

Konsekvens:

Dersom norske retningslinjer ikke reflekterer disse premissene, vil Norge avvike fra den sykdomsforståelsen som er forankret ved internasjonal konsensus og retningslinjer. Dette svekker den faglige legitimiteten til retningslinjene og plasserer Norge utenfor et globalt, kunnskapsbasert rammeverk for oppfølging av postinfeksiøse tilstander. Spesielt bemerkes risikoen for forverring i tilstanden hos pasienter med PEM etter tiltak som har medført at man har overskredet egen tålegrense, som vist gjennom påvisning av skade på muskelceller (Nat Comms 2024) og Harvard-ledet studie der ca. 70 % av pasienter med ME/CFS eller long covid rapporterte forverring etter GET-behandling, som ble spesifikt frarådet til disse pasientgruppene (PNAS 2025). GET er ellers en type behandling som kan ha positiv effekt hos pasienter med andre årsaker til langvarig fatigue. Dette viser nødvendigheten av å skille mellom disse tilstandene.

Land som eksplisitt har endret kurs (herunder også for ME/CFS)

Storbritannia – NICE (2021)

NICE har revidert sine retningslinjer for ME/CFS med følgende hovedgrep:

- PEM er definert som et kjernefenomen
- Gradert treningsterapi (GET) er trukket tilbake
- Kognitiv atferdsterapi (CBT) anbefales ikke som sykdomsbehandling

Konsekvens:

Hvis Norge ikke følger denne utviklingen, vil norske retningslinjer representere en før-2021-tilnærming som NICE eksplisitt har forlatt etter omfattende kunnskaps- og pasientsikkerhetsvurderinger.

USA – CDC og NIH

Amerikanske helsemyndigheter definerer ME/CFS som en biologisk sykdom. PEM er et sentralt premiss i all aktivitets- og behandlingsveiledning, og det advares tydelig mot standardiserte trenings- og rehabiliteringsopplegg som kan utløse forverring.

Konsekvens:

En videreføring av generaliserte eller treningsbaserte tilnærminger i Norge vil medføre avvik fra verdens største medisinske kunnskaps- og forskningsinfrastruktur og redusere samsvar med ledende, evidensbasert praksis.

Tyskland

Tyskland har etablert nasjonale S1-retningslinjer for Long/Post-COVID. Disse beskriver PEM, ortostatisk intoleranse, POTS og ME/CFS eksplisitt, og skiller tydelig mellom rehabilitering ved organskade og oppfølging av postinfeksiøs sykdom.

Konsekvens:

Manglende tilpasning i norske retningslinjer vil innebære et klart brudd med praksis i et av Europas ledende forsknings- og helseland, og redusere harmonisering innenfor europeisk fagutvikling.

Nederland

Nederlandske helsemyndigheter og offentlige støttetjenester (C-support) anerkjenner PEM som sentralt symptom. Store nasjonale kohortstudier dokumenterer høy forekomst, og det gis klare advarsler mot belastningsøkning uten systematisk PEM-kartlegging.

Konsekvens:

Norge vil avvike fra en kunnskapsbasert, pasientsikker tilnærming utviklet på bakgrunn av brede nasjonale data og offentlig forankret praksis.

Sverige

ME er fortsatt klassifisert som en nevrologisk sykdom, og Long COVID forstås som en multisystemisk tilstand. Svensk praksis viser økende harmonisering med WHO- og NICE-linjen, uten nasjonal reversering av forståelsen av PEM.

Konsekvens:

Norge vil innta en særstilling i Norden med en mindre oppdatert faglig ramme enn våre nærmeste sammenlignbare land.

Canada, Australia og New Zealand

Disse landene har:

- anerkjent PEM som en sentral begrensende faktor
- forlatt universelle treningsbaserte modeller
- beveget seg mot energi- og symptombasert, individuelt tilpasset oppfølging

Konsekvens:

Norge vil avvike fra en bred internasjonal utvikling blant sammenlignbare høyinntektsland.

Samlet vurdering

Dersom retningslinjene ikke endrer kurs i tråd med denne internasjonale utviklingen, vil Norge:

- plassere seg utenfor et bredt internasjonalt faglig fellesskap
- videreføre tilnærminger som andre land har forlatt av hensyn til pasientsikkerhet

- svekke tilliten til norske retningslinjer blant fagmiljøer og pasienter
- øke risikoen for feiltilpassede tiltak og iatrogene forverringer

Dette vil få langsiktige konsekvenser for pasientsikkerhet, rettssikkerhet og kvalitet i helsetjenesten, og gjøre norske retningslinjer mindre robuste og mindre fremtidsrettede enn de i sammenlignbare land.

Faglig presisjon og pasientsikkerhet – behov for endringer i utkastet

1. Ulike sykdommer bør ikke samles i én felles retningslinje

Det bør ikke utarbeides én felles retningslinje for:

- utmattelse av ukjent årsak
- ME/CFS
- senfølger etter covid-19

Dette fordi:

- ME/CFS er definert som en nevrologisk sykdom av WHO
- senfølger etter covid-19 er en multisystemisk postinfeksiøs tilstand
- ulike sykdomsmekanismer krever ulike tiltak
- felles retningslinjer kan medføre risiko for pasientsikkerhet og feilbehandling

Separate retningslinjer vil gjøre det lettere å:

- gi presise råd
- forebygge skade
- oppdatere anbefalinger i tråd med ny kunnskap

2. Mangelfull beskrivelse av ME og post exertional malaise (PEM)

Høringsutkastet mangler:

- definisjon av ME
- definisjon av PEM
- konkretisering av hva det betyr å «ta hensyn til PEM»

Dette er alvorlig, fordi PEM er:

Saksnummer 24/13487.

- et kjerne- og diagnosekriterium ved ME/CFS
- avgjørende for valg av riktige og trygge tiltak

Retningslinjene bør derfor inneholde:

- tydelig definisjon av ME
- beskrivelse av PEM og kjent patofysiologi
- gradering av ME (mild, moderat, alvorlig, svært alvorlig)
- hvordan PEM arter seg ved ulike grader
- typiske triggere for PEM
- konkrete, graderte tiltak – inkludert skjerming av de sykeste

Det bør også presiseres at:

- PEM må være til stede for ME-diagnose
- PEM også forekommer ved senfølger etter covid-19
- retningslinjene bør angi omtrentlig andel som rammes

Utredning av PEM bør omtales, inkludert:

- relevante spørreskjemaer (f.eks. FunCap55)

Beskrivelser av studier og funn ved objektiv testing «to dagers CPET»

- aktuelle ikke-medikamentelle og medikamentelle tiltak

Tiltak som kan medføre skade

Tiltak som vektlegger:

- «tro som behandlingsfaktor»
- kognitiv atferdsterapi som primær intervensjon
- gradert treningsterapi

kan innebære betydelig risiko for pasienter med PEM, OI/POTS og MCAS. Dette strider mot oppdaterte anbefalinger fra NICE (2021) og WHO (2023).

Retningslinjene må tydelig:

- skille mellom trygge og skadelige tilnærminger
- advare mot tiltak som kan gi varig forverring
- legge pasientsikkerhet til grunn

Det er også problematisk at sentrale internasjonale fagmiljøer i liten grad omtales. Dette svekker det faglige grunnlaget og gir et utdatert bilde av kunnskapsstatus.

3. Ortostatisk intoleranse (OI)

OI er vanlig ved både ME og senfølger etter covid-19, men er utilstrekkelig beskrevet.

Retningslinjene bør:

- beskrive OI som en sirkulatorisk forstyrrelse
 - redegjøre for kjent patofysiologi
 - beskrive relevante tester (f.eks. NASA lean test, vippetest)
 - forklare undergrupper, inkludert POTS sine undergrupper.
 - presisere at OI må kartlegges og håndteres før aktivitetsøkning
 - Beskrive aktivitet og trenings tilpasninger
-

4. Kognitive dysfunksjoner ved senfølger etter covid-19

Kognitive vansker er vanlige og bør beskrives tydeligere.

Retningslinjene bør inkludere:

- kunnskap om patofysiologiske mekanismer
 - omfang og hyppighet
 - symptombredde (tempo, oppmerksomhet, hukommelse, eksekutive funksjoner)
 - samspill med søvn, PEM og OI
 - aktuelle tiltak og realistisk prognose
-

Barn og unge

Retningslinjene må inkludere et tydelig barne- og ungdomsperspektiv.

Barn og unge med ME og/eller senfølger etter covid-19 kan være alvorlig syke over lang tid. Feil tiltak kan føre til:

- rask forverring
- tap av skolegang
- varig funksjonstap

Viktige prinsipper

- PEM må alltid vurderes før aktivitet og skoletiltak
- OI skal kartlegges før aktivitet og skoletiltak

Avslutning

Med tydelige definisjoner, faglig presisjon og mekanismebaserte anbefalinger kan retningslinjene bli et langt tryggere og mer nyttig verktøy for helsepersonell. Dette vil bidra til bedre pasientsikkerhet, riktigere tiltak og redusert risiko for varig funksjonstap.

Utarbeidelse, kvalitetssikring og faglig forankring

Dette innspillet er utarbeidet av:

Sigmund Børresen

Fysioterapeut, forskningsmedarbeider
Frisklivssentralen, Oslo kommune, Søndre Nordstrand
Prosjektstilling: Rehabilitering av senfølger etter covid-19

Innspillet er faglig kvalitetssikret av:

Gunhild Alvik Nyborg

Lege, forsker, PhD, Exam. Oecon.
Koronastudien, Mikrobiologisk avdeling
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Faglig godkjenning og signering

Innspillet faglig forankres og signeres av:

Arne Søråas

Lege, spesialist i infeksjonsmedisin, forsker, PhD
Prosjektleder, Koronastudien
Mikrobiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus

Gunhild Alvik Nyborg

Lege, forsker, PhD, Exam. Oecon.
Koronastudien
Mikrobiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Nils Inge Landrø

Professor i nevropsykologi
Psykologisk institutt
Universitetet i Oslo

Sigmund Børresen

Fysioterapeut, forskningsmedarbeider
Frisklivssentralen, Oslo kommune, Søndre Nordstrand
Prosjektstilling: Rehabilitering av senfølger etter covid-19

Saksnummer 24/13487.

Kilder:

Appelman, B., et al.: Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun 2024 Issue 1

Eckey, M., et al.: Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID. Proc Natl Acad Sci 2025, Issue 28