

Høringsinnspill — Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Til	Helsedirektoratet, Postmottak: f-arkivar@helsedir.no
Med kopi til	Prosjektleder Mona Svanteson, mona.svanteson@helsedir.no
Saksnummer	24/13487
Høringsfrist	4. mai 2026
Dato	23. april 2026
Fra	[REDACTED]
Type innspill	Innspill knyttet til klinisk substans, pasientsikkerhet, systemkonsekvenser og forvaltningsmessige forhold
Vedlegg	Integrert i dette dokumentet: Vedlegg A — FHIs dobbeltrolle som leverandør av kunnskapsgrunnlaget og som part i feltets faglige strid. Dette innspillet er sendt inn som nummer 2 av 2; høringsinnspill 1 (AGREE II-basert metodisk vurdering, innsendt 22. april 2026) er et separat dokument.

Innholdsfortegnelse

Høyreklikk på innholdsfortegnelsen nedenfor og velg «Oppdater felt» for å generere sidetall.

1. Innledning.....	6
2. Sammendrag	6
Del I — Pasientsikkerhet og klinisk substans	8
1. Manglende strukturell differensiering mellom pasienter med og uten PEM.....	8
Observasjon	8
Klinisk betydning.....	8
Typeillustrasjon	8
Forslag til endring	8
2. Manglende operasjonalisering av PEM.....	9
Observasjon	9
Klinisk betydning.....	9
Typeillustrasjon	9
Forslag til endring	9
3. Manglende informasjon om skaderisiko — svikt i informert samtykke.....	10
Observasjon	10
Etisk og juridisk betydning.....	10
Evidens for skaderisiko	10
Forslag til endring	10
4. Alvorlig syke og barn — underspesifisert og særlig sårbart.....	11
Observasjon	11
Klinisk betydning.....	11
Tre typeillustrasjoner	11
Forslag til endring	11
Del II — Klinisk anvendbarhet og operasjonalisering.....	13
5. Vage formuleringer — Gulating-dommen som illustrasjon.....	13
Observasjon	13
Gulating-dommen 2026 — kort saksfremstilling	13
Hva flertallet la til grunn.....	13
Hva mindretallet la til grunn.....	14
Hvorfor dommen er viktig for retningslinjearbeidet	14
Flottorps parallelle roller	15
Forslag til endring	15

6. Aktivitetsregulering — sammenblanding av pacing og gradert aktivitet	16
Observasjon	16
Klinisk betydning.....	16
Typeillustrasjon	16
Forslag til endring	16
7. Kognitiv atferdsterapi — evidensgrunnlag og operasjonalisering.....	17
Observasjon	17
Klinisk betydning.....	17
Evidensvurdering.....	17
Forslag til endring	17
8. Differensialdiagnostikk og komorbiditet	17
Observasjon	17
Klinisk betydning.....	18
Forslag til endring	18
9. Manglende strukturert behandlingsløp og beslutningspunkter	18
Observasjon	18
Klinisk betydning.....	18
Sammenligning med NICE NG206.....	18
Forslag til endring	18
Del III — Systemkonsekvenser og tverrsektoriell effekt.....	20
10. NAV og trygderettigheter	20
Observasjon	20
Konkrete konsekvenser	20
Forslag til endring	20
11. Skole, barnevern og pårørendeperspektivet.....	21
Observasjon	21
Klinisk og forvaltningsmessig betydning	21
Forslag til endring	21
12. Kommunal helsehjelp og omsorgstjenester	21
Observasjon	21
Forslag til endring	21
13. Internasjonal harmonisering — NICE, IQWiG, Duodecim, WHO.....	21
Observasjon	21
Konsekvens	22
Forslag til endring	22

14. Evidensvurdering — åpenhet og konsistens med internasjonale gjennomganger	22
Observasjon	22
Sentrale kritikkpunkter ved behandlingsstudier.....	22
Forslag til endring	23
Del IV — Forvaltningsmessige krav.....	24
15. Utredningsinstruksens minimumskrav	24
Observasjon	24
Tildelingsbrevet 2026, side 72.....	24
Forslag til endring	24
16. Samfunnsøkonomisk vurdering.....	25
Observasjon	25
Virkninger som må utredes.....	25
Forslag til endring	25
17. Oppdragsdokumentasjon og redaksjonell uavhengighet.....	25
Observasjon	25
Forslag til endring	26
18. Implementerings- og oppfølgingsverktøy.....	26
Observasjon	26
Forslag til endring	26
5. Samlet vurdering og oppsummering	27
6. Ordliste og begrepsforklaringer	28
7. Grunnlagsdokumenter og referanser	29
Primærkilder.....	29
Dokumenter knyttet til Gulating-saken (sak 25-114554FØR-GULA/AVD1).....	29
Dissensdokumenter	29
Forvaltningsmessige kilder	29
Relaterte analyser	29
Vedlegg A — FHIs dobbeltrolle som leverandør av kunnskapsgrunnlaget og som part i feltets faglige strid	31
A.1 Innledning og avgrensning	31
A.2 Observasjonen	31
A.2.1 FHIs rolle i retningslinjeprosessen	31
A.2.2 Publiserte posisjoner hos sentrale bidragsytere	32
A.2.3 Sakkyndigerklæringen og dens tidssammenfall med retningslinjen.....	32
A.3 Det strukturelle problemet.....	33

A.3.1 Habilitet i tradisjonell forstand er utilstrekkelig	33
A.3.2 Asymmetri i normmakt.....	33
A.3.3 Synlighetsproblemet.....	33
A.4 Hva Gulating-dommen avdekker	34
A.5 AGREE II Item 22 og 23 fanger ikke dette opp.....	34
A.6 Internasjonal beste praksis	35
A.6.1 NICE.....	35
A.6.2 Tyske IQWiG.....	35
A.6.3 Cochrane Collaboration	36
A.6.4 Hva Helsedirektoratet ikke har gjort.....	36
A.7 Spørsmål til Helsedirektoratet	36
A.8 Forslag til institusjonelle grep	37
A.8.1 For denne retningslinjen	37
A.8.2 For fremtidig praksis	37
A.9 Avslutning.....	37

1. Innledning

Dette innspillet utfyller innspill 1, som ble sendt inn tidligere og bygger på AGREE II-metoden (heretter *innspill 1*). Der innspill 1 tar for seg metodisk grundighet, dokumentasjon og åpenhet om prosessen, tar dette dokumentet opp forhold som ikke dekkes av AGREE II-rammeverket: klinisk substans og pasientsikkerhet, konsekvenser for helsepersonell og pasienter i praksis, tverrsektoriell effekt, internasjonal harmonisering og forvaltningsmessige krav.

Dette innspillet er strukturert i fire tematiske deler, ordnet etter alvorlighetsgrad for pasientsikkerhet og klinisk anvendbarhet:

- **Del I — Pasientsikkerhet og klinisk substans** (4 punkter, høyeste prioritet)
- **Del II — Klinisk anvendbarhet og operasjonalisering** (5 punkter, høy prioritet)
- **Del III — Systemkonsekvenser og tverrsektoriell effekt** (5 punkter, middels prioritet)
- **Del IV — Forvaltningsmessige krav** (4 punkter, juridisk forpliktende)

Til sammen 18 forhold. Hvert punkt angir observasjon, klinisk eller forvaltningsmessig betydning og forslag til endring. Forslagene kan gjennomføres innenfor eksisterende rammer, uten behov for nye faglige vurderinger.

Særnummererte begreper (som PEM¹) er forklart i ordlisten bakerst i dokumentet. Typeillustrasjoner er markert tydelig og tjener som konkretisering av generelle poeng; de er ikke reelle pasienter. Der saker fra offentlig domene refereres, er kilder angitt eksplisitt. Dokumentet avsluttes med **Vedlegg A**, som behandler en strukturell problemstilling knyttet til kunnskapsgrunnlagets uavhengighet.

2. Sammendrag

Utkastet har reelle metodiske kvaliteter — eksplisitt GRADE-anvendelse, standardisert anbefalingsstruktur og innstramming av diagnostiske kriterier gjennom Canadakriteriene som førstevalg for voksne. Disse styrkene er anerkjent i innspill 1.

Denne gjennomgangen viser samtidig at utkastet har alvorlige mangler på områder som angår retningslinjens kjerneformål: kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp til pasientene og tydelige råd til helsepersonellet. De viktigste funnene:

- **Pasientsikkerhet:** Manglende strukturell differensiering mellom pasienter med og uten PEM¹ skaper risiko for iatrogen² skade. PEM-begrepet er ikke operasjonalisert for klinisk bruk. Risikoinformasjon ved aktivitets- og atferdsterapeutiske intervensjoner mangler, noe som svekker grunnlaget for informert samtykke. Alvorlig syke pasienter og barn med alvorlig ME er underspesifisert.
- **Klinisk anvendbarhet:** Vage formuleringer åpner for motstridende tolkning. Gulating-dommen av 25. mars 2026 viser dette konkret: pasienten vant saken, men med dissens 2 mot 1 etter fire år og tre tapte instanser før lagmannsretten. Samme retningslinjetekst ble brukt begge veier. Samlebegrepet «aktivitetsregulering»

blander sammen pacing³ og gradert aktivitet, som hviler på motsatte kliniske premisser. Evidensvurderinger avviker fra NICE uten begrunnelse. Operasjonalisert klinisk forløp mangler.

- **Systemkonsekvenser:** Konsekvenser for NAV-praksis, skole, barnevern og kommunal omsorg er ikke utredet. Norge avviker fra NICE NG206 (2021), tyske IQWiG og finske Duodecim uten eksplisitt faglig begrunnelse.
- **Forvaltning:** Utredningsinstruksens minimumskrav er ikke dokumentert oppfylt. Samfunnsøkonomisk vurdering — eksplisitt krevet i tildelingsbrevet 2026 — er ikke publisert. Oppdragsdokumentasjon og implementeringsverktøy mangler.

Samlet vurdering: Utkastet er ikke klart for publisering i nåværende form. Konkrete endringer er mulig innenfor eksisterende rammer.

Del I — Pasientsikkerhet og klinisk substans

Denne delen tar for seg fire forhold som direkte angår pasientsikkerhet. Alle fire ligger i kjernen av hvorfor retningslinjen er faglig normerende: uten tydelig skille mellom populasjoner med svært forskjellig risikoprofil, uten operasjonalisering av PEM-begrepet, uten informasjon om skaderisiko og uten egne anbefalinger for de mest sårbare gruppene, kan retningslinjen bidra til skadelige behandlingsvalg i praksis.

1. Manglende strukturell differensiering mellom pasienter med og uten PEM

Observasjon

Utkastet behandler pasienter med og uten PEM¹ innenfor samme sett anbefalinger. Anbefalingene i kapittel 2 retter seg mot «pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» samlet, også etter at PEM-status er avklart. Utkastet erkjenner at forskningsgrunnlaget for PEM-populasjonen er svakt, men denne erkjennelsen reflekteres ikke i anbefalingsstrukturen.

Klinisk betydning

PEM er ikke et gradsuttrykk langs samme dimensjon som vanlig utmattelse. Det er et kvalitativt forskjellig fenomen med motsatt klinisk logikk. Hos en pasient med PEM utløser belastning over tålegrense en forsinket forverring — typisk 24–72 timer etter belastningen — som varer i dager, uker eller måneder. Ved gjentatte PEM-episoder kan pasienten få varig funksjonsfall.

Samme anbefaling kan dermed være nyttig for én pasient og skadelig for en annen, avhengig av PEM-status. Når retningslinjen ikke skiller strukturelt, må hver kliniker gjøre risikovurderingen uten strukturell støtte fra retningslinjen.

Typeillustrasjon

To pasienter, samme diagnosekategori, motsatt risikoprofil

Pasient A (35 år, kvinne): Langvarig utmattelse etter virusinfeksjon. Rask restitusjon etter moderat anstrengelse. Ingen forsinket forverring. Tåler gradvis aktivitetsøkning under veiledning. Anbefaling 2.5 om «aktivitetsregulering» tolket som gradert aktivitet gir bedring over 6 måneder.

Pasient B (38 år, kvinne): Vedvarende utmattelse etter samme type infeksjon. Uforholdsmessig forverring 48 timer etter selv moderate aktiviteter. Restitusjonsperiode på én til tre uker. Anbefaling 2.5 tolket som gradert aktivitet fører til funksjonsfall fra moderat til alvorlig grad over samme periode.

Begge pasientene vil i dagens utkast motta samme anbefaling fra fastlegen. Forskjellen i utfall kommer ikke av manglende faglighet hos klinikerne, men av at retningslinjen ikke skiller mellom to grunnleggende forskjellige kliniske bilder.

Forslag til endring

- Todeling av anbefalingsstrukturen: ett klart definert klinisk forløp for pasienter med dokumentert PEM (etter Canadakriteriene for voksne / Jason-kriteriene for barn) og ett for pasienter med langvarig utmattelse uten PEM.

- Hver anbefaling i kapittel 2 merkes eksplisitt med hvilken pasientgruppe den gjelder for.
- Todelingen må fremgå av kapittelinnstillingen, ikke bare av drøftingsfeltene.
- Før PEM-status er avklart: eksplisitt forsiktighetsprinsipp, jf. prinsippet om at pasienten ikke skal utsettes for tiltak som kan forverre tilstanden før risiko er vurdert.

2. Manglende operasjonalisering av PEM

Observasjon

Utkastet viser til Canadakriteriene og WHO-definisjonen som grunnlag for PEM-identifisering, men gir ingen praktisk veiledning i kartlegging, vurdering og dokumentasjon. Begrepet brukes i begrunnelsesfeltene, men er ikke operasjonalisert for klinikerne.

Klinisk betydning

PEM definerer ME/CFS etter Canadakriteriene og Jason-kriteriene. Uten presis identifisering kan man ikke stille korrekt diagnose eller velge hensiktsmessig behandling. PEM er også den viktigste risikomarkøren for iatrogen skade — blir symptomet ikke fanget opp, risikerer pasienten å få anbefalt tiltak som forverrer tilstanden.

PEM er vanskelig å fange opp i en ordinær konsultasjon. Symptomet er forsinket, uforholdsmessig og langvarig, og pasienter tilpasser ofte livet sitt for å unngå det. Derfor er fenomenet ikke alltid synlig under utredning. Det kreves egnede kartleggingsverktøy: aktivitets- og symptomdagbøker over flere uker, strukturerte spørsmål om belastningsspesifikke reaksjoner og kjennskap til typiske kjennetegn.

Typeillustrasjon

Anamnesticke spørsmål som kan fange opp PEM

Generelle spørsmål: «Er du sliten nå?» og «Har du mye å gjøre?» fanger ikke opp PEM. Følgende spørsmål avdekker det typiske mønsteret:

- «Hva skjer dagen etter at du har gjort noe krevende — fysisk eller mentalt?»
- «Hvor lenge varer forverringen? Timer, dager, uker?»
- «Står forverringen i forhold til anstrengelsen, eller er den uforholdsmessig?»
- «Er det aktiviteter du unngår fordi du vet de fører til forverring?»
- «Har du lagt om livet ditt for å holde deg under en usynlig grense?»

Et ja på de siste spørsmålene peker mot PEM. Et samlet bilde avklares gjennom aktivitets- og symptomdagbok over 2–4 uker.

Forslag til endring

- Egen seksjon om operasjonalisering av PEM: kriterier, kjennetegn og praktiske verktøy for kartlegging.

- Maler for aktivitets- og symptomdagbøker som kan tas i bruk i primærhelsetjenesten.
- Strukturerte anamnesespørsmål som fanger opp PEM-relaterte reaksjoner.
- Eksplisitt beskrivelse av kliniske situasjoner der PEM skal mistenkes og utredes videre, inkludert de tidlige og lite påfallende symptombildene.

3. Manglende informasjon om skaderisiko — svikt i informert samtykke

Observasjon

Utkastet inneholder ikke informasjon om risiko for iatrogen skade ved kognitiv atferdsterapi eller aktivitetsøkende tilnærminger hos pasienter med PEM. Utkastet redegjør heller ikke for de brede, dokumenterte pasienterfaringene som er sammenfattet i spørreundersøkelser over flere tiår og flere land.

Etisk og juridisk betydning

Pasientmedvirkning og informert samtykke er grunnleggende prinsipper i pasient- og brukerrettighetsloven. Informert samtykke forutsetter at pasienten får realistisk informasjon om forventet effekt, mulige bivirkninger, risiko og alternativer. Når retningslinjen ikke redegjør for skaderisiko, kan behandleren ikke formidle denne informasjonen, og pasienten kan ikke gi informert samtykke.

Dette er særlig problematisk fordi retningslinjen er faglig normerende. Den definerer hva som anses som forsvarlig praksis og brukes i tilsyn, klagesaker og erstatningssaker.

Evidens for skaderisiko

Internasjonale kunnskapsgjennomganger — særlig NICEs kunnskapsoppsummering fra 2021, som ledet til NG206 — har vurdert evidensen for gradert treningsterapi (GET) og kognitiv atferdsterapi rettet mot aktivitetsøkning hos pasienter med ME/CFS.

Konklusjonen er at evidensen ikke støtter disse som behandling. NICE fjernet GET som anbefaling og omdefinerte kognitiv atferdsterapi fra behandling (treatment) til støttetiltak (supportive intervention). Begrunnelsen inkluderte både tvil om effekt og rapporterte skadevirkninger fra pasientenes perspektiv.

Brukerundersøkelser over to tiår rapporterer konsistent om forverring etter graderte treningsopplegg og kognitiv atferdsterapi som har presset pasienten over egen tålegrense. Sammen med forståelse av PEMs fysiologi gir dette en kunnskapsbase som pasientene har rett til å få presentert før samtykke.

Forslag til endring

- Eksplisitt seksjon om skaderisiko ved aktivitets- og atferdsterapeutiske intervensjoner for pasienter med PEM.
- Konkrete krav til informert samtykke før slike intervensjoner: skriftlig informasjon om effektstørrelser, langtidseffekter og risiko for forverring.
- Krav om at risikovurdering og pasientsamtykke dokumenteres i pasientjournal før tiltaket iverksettes.

- Veiledning for hvordan pasienten kan trekke seg fra intervensjonen uten konsekvenser for øvrig oppfølging eller trygderettigheter.

4. Alvorlig syke og barn — underspesifisert og særlig sårbart

Observasjon

Utkastet har ingen egen seksjon for alvorlig og svært alvorlig syke pasienter, tilsvarende NICE NG206 seksjon 1.17. Barn med alvorlig eller svært alvorlig ME er heller ikke eksplisitt omtalt, selv om kapittel 4 gjelder barn og unge generelt.

Klinisk betydning

Alvorlig og svært alvorlig syke pasienter er sengeliggende og i praksis utilgjengelige for standardbehandling i primær- og spesialisthelsetjenesten. De trenger hjemmebesøk og tilpasset oppfølging. Svært alvorlig syke kan ha behov for sondeernæring, assistanse til personlig hygiene og er ekstremt følsomme for sanseinntrykk. Standardprosedyrer i helsetjenesten — for eksempel sykehusinnleggelse med vanlige sanseinntrykk — kan være kontraindisert og forverre tilstanden.

Barn med alvorlig ME er en særlig sårbar gruppe. Misforståelser i møte med skole, barnevern og helsetjeneste kan gi alvorlige konsekvenser — inkludert uberettigede bekymringsmeldinger om omsorgssvikt og tvangstiltak.

Gulating-dommen av 25. mars 2026 (nærmere omtalt i punkt 5) bekrefter at dagens tjenestetilbud ikke når sengeliggende pasienter. Både NAVs rådgivende overlege og statens sakkyndige vitne i saken erkjente dette. Dommen er et rettslig uttrykk for et systemisk problem som den nye retningslinjen kan rette opp — gjennom å etablere konkrete krav om ambulante tjenester og hjemmebesøk.

Tre typeillustrasjoner

Scenarioer som krever egne anbefalinger

Scenario A: Kvinne, 45 år, sengeliggende i 12 år. Bor hjemme med pårørende. Trenger fastlegevurdering. Kan ikke forlate hjemmet. Hjemmebesøket må tilpasses: svak belysning, stille rom, korte spørsmål, kort varighet. Dagens utkast gir ingen veiledning for dette.

Scenario B: Gutt, 14 år, moderat til alvorlig ME. Full oppmøteplikt i skolen er kontraindisert. Opplæringsetaten krever medisinsk dokumentasjon. Fastlegen har behov for konkret veiledning om tilrettelegging, redusert undervisningsmengde og hjemmeundervisning. Dagens utkast gir ingen veiledning for samhandling skole-helse.

Scenario C: Jente, 10 år, svært alvorlig ME. Foreldre har redusert stimuli i hjemmet etter medisinske råd. Skolen melder bekymring til barnevernet for antatt omsorgssvikt. Barnevernstjenesten vurderer tvangstiltak. Fastlegen trenger klar veiledning til bruk i sakkyndig vurdering. Dagens utkast har ingen slik veiledning.

Forslag til endring

- Egen seksjon om alvorlig og svært alvorlig syke, med operasjonaliserte funksjonsgrader.
- Prosedyrer for ambulante tjenester og hjemmebesøk. Ambulante team for pasienter som er for syke til å oppsøke helsetjenesten.
- Eksplisitte retningslinjer for tilpassing av helsetjenester — stillhet, svak belysning, kort varighet, skriftlig kommunikasjon der muntlig kommunikasjon er for belastende.
- Egen seksjon om barn med alvorlig ME, inkludert samarbeid med skole og tilrettelegging for hjemmeundervisning.
- Eksplisitt veiledning for leger som blir bedt om vurderinger i barnevernssaker, som tydelig skiller dette fra omsorgssvikt når foreldrene følger medisinske råd.
- Krav om at svært alvorlig syke som trenger innleggelse, plasseres i spesialisert enhet eller får behandling i hjemmet, ikke på vanlig sengepost.

Del II — Klinisk anvendbarhet og operasjonalisering

Denne delen tar for seg fem forhold som avgjør om retningslinjen kan brukes i daglig klinisk praksis. Metodisk forankring er nødvendig, men ikke tilstrekkelig — klinisk anvendbarhet krever at formuleringene er presise, at beslutningspunktene er tydelige og at forskjellige tilnærminger skilles fra hverandre på en måte som gir mening i konsultasjonsrommet.

5. Vage formuleringer — Gulating-dommen som illustrasjon

Observasjon

Utkastet preges av generelle formuleringer: «helhetlig utredning», «individuell tilpasset oppfølging», «veiledning i aktivitetsregulering», «helhetlig og koordinert oppfølging». Konkret innhold — hva som skal gjøres, når, hvordan og etter hvilke kriterier — er ofte plassert i begrunnelsesfeltene eller overlatt til enkeltklinikerens.

Gulating-dommen 2026 — kort saksfremstilling

Gulating lagmannsrett avsa 25. mars 2026 dom i sak 25-114554FØR-GULA/AVD1. Saksøker er en 23 år gammel mann som fikk ME-diagnose i 2011, etter symptomer siden fireårsalder. Han har ikke fullført grunnskolen. Mor og to eldre søstre har også ME. Han møtte i retten i en liggende rullestol med øyebind på grunn av lysømfintlighet, og forklarte at han er sengeliggende over 20 timer i døgnet. Fastlegen dokumenterte gradvis muskelsvinn og kraftig forverring de siste tre årene.

Han søkte uføretrygd 15. juli 2022. NAV Arbeid og ytelser avslo 2. januar 2023. NAV Klageinstans stadfestet 4. april 2024. Trygderetten stadfestet 16. januar 2025. Lagmannsretten kjente Trygderettens vedtak ugyldig 25. mars 2026 — nesten fire år etter opprinnelig søknad. Dommen er avsagt med dissens 2 mot 1.

Hva flertallet la til grunn

Flertallet (lagdommer Berge og ekstraordinær lagdommer Skålnes) konkluderte med at «*det ikke gjenstår tilgjengelig, relevant og/eller anbefalt behandling*» som har utsikt til å bedre saksøkers inntektsevne. Begrunnelsen hviler på tre observasjoner som er direkte relevante for retningslinjearbeidet:

- **Statens egne sakkyndige erkjente tjenestegap.** Flertallet fremhever at både NAVs rådgivende overlege og statens sakkyndige vitne, forskningssjef Signe A. Flottorp (FHI), forklarte at det offentlige behandlingstilbudet ikke når sengeliggende pasienter. Flottorp forklarte i retten at problemet er at behandlerne ikke kommer hjem til pasientene.
- **Rehabiliteringsinstitusjoner er utilgjengelige for pleietrengende.** Flere helseforetak avviste forespørsler om rehabilitering i hjemmet eller ved institusjon for saksøker, blant annet Helse Fonna HF 4. juli 2024. Flertallet konstaterer at studier om rehabilitering i hovedsak inkluderer pasienter med moderat til lett grad av ME.
- **Internettbasert behandling finnes ikke i Norge.** Flottorp forklarte at internettbasert kognitiv atferdsterapi ikke er tilgjengelig for ME-pasienter i Norge, og at pasienter er «heldige» hvis de møter en fastlege eller fysioterapeut med riktig kompetanse.

Fastlegens langvarige oppfølging ble avgjørende for utfallet. Flertallet la stor vekt på at fastlegen har kjent saksøker siden fødselen og dokumenterte at forsøk på opptrening eller institusjonsopphold mest sannsynlig ville forverre tilstanden.

Hva mindretallet la til grunn

Lagdommer Trovåg tok dissens. Mindretallet mente at behandlingsvilkåret ikke var oppfylt, fordi «*det offentlige helsevesen ikke har kommet i posisjon*» for å motivere saksøker til å forsøke anbefalt behandling. Argumentene i dissensen bygde i stor grad på Flottorps erklæring og hvilte på tre premisser:

- Saksøker burde vært «åpen for» å forsøke behandling basert på biopsykososal sykdomsforståelse, som er grunnlaget for dagens veileder (Nasjonal veileder for CFS/ME, IS-1944, Helsedirektoratet 2014/2015).
- Aktivitetstilpasning i hjemmet uten profesjonell oppfølging kan i seg selv forverre sykdommen.
- Aldersmomentet (23 år) taler for skjerpede krav om å forsøke flere behandlingstilnærminger.

Mindretallets argumentasjon er ikke avvikende fra dagens veiledertekst — den er en saklig tolkning av den. Det er dette som gjør dissensen kritisk viktig for retningslinjearbeidet: dagens tekst åpner for to motstridende tolkninger, og utfallet i én konkret sak avhenger av dommerkonstellasjon.

Hvorfor dommen er viktig for retningslinjearbeidet

- **Dommen bekrefter at dagens tekst skaper rettslig usikkerhet.** Samme veileder ble brukt som grunnlag for NAVs avslag, NAV Klageinstans' stadfesting, Trygderettens kjennelse, statens anførsler i lagmannsretten og mindretallets dissens. Samtidig ble samme tekst brukt av saksøker, flertallet og saksøkers sakkyndige for motsatt konklusjon. En klar retningslinje skal ikke kunne leses begge veier.
- **Dommen dokumenterer systemisk tjenestegap for alvorlig syke.** Statens egne vitner erkjente at dagens behandlingstilbud ikke når sengeliggende pasienter. Dette er ikke et enkelttilfelle — saksøkers sakkyndige Storla forklarte at det finnes omtrent 300 pasienter med tilsvarende alvorlighetsgrad i Norge. Den nye retningslinjen har sjansen til å kreve ambulante tjenester. Utkastet gjør ikke det.
- **Dommen navngir den faglige grunnuenigheten.** Retten skiller eksplisitt mellom biomedisinsk og biopsykososal sykdomsforståelse, og slår fast at dagens veileder bygger på sistnevnte. Dette er ikke en posisjon retningslinjen tar kritisk stilling til — den forutsettes. En retningslinje som skal gjelde for alle pasienter må eksplisitt håndtere at det finnes legitime fagposisjoner innenfor begge perspektiver.
- **Dommen dokumenterer en uforholdsmessig belastning.** Nesten fire år fra søknad til dom, med tre tapte instanser før lagmannsretten. For en pasient som er sengeliggende 20 timer i døgnet er dette en ekstrem belastning. En tydeligere retningslinje kunne redusert behovet for rettslig prøving i saker der pasientens tilstand er udiskutabel.

- **Utfallet avhang av fastlegens langvarige dokumentasjon.** Flertallets argumentasjon forutsetter at pasienten har en fastlege med mangeårig kjennskap og konsistent dokumentasjon. Mange pasienter med alvorlig ME har ikke dette — spesielt etter avvikling av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (avviklet 2021). En retningslinje som ikke operasjonaliserer PEM-kartlegging og differensiering mellom alvorlighetsgrader, legger byrden på den enkelte fastleges erfaring og dokumentasjonsevne.

Flottorps parallelle roller

Et forhold som fortjener særskilt omtale: Signe A. Flottorp (FHI) var statens sakkyndige vitne i lagmannsretten. Hennes sakkyndigerklæring av 27. januar 2026 støtter NAVs avslag. Samtidig har Flottorp en sentral rolle i FHIs kunnskapsgrunnlag som ligger til grunn for retningslinjeutkastet. Erklæringen konkluderer blant annet med at:

«Frykten for anstrengelsesutløst utmattelse er etter min vurdering ikke noe gyldig argument.»

— Sakkyndigerklæring fra Signe A. Flottorp, 27.01.2026, sak 25-114554FØR-GULA/AVD1

Flertallet i lagmannsretten la delvis Flottorps redegjørelse til grunn — men for motsatt konklusjon. Flertallet siterer Flottorps egne observasjoner om mangler i tjenestetilbudet, og bruker dem til å underbygge at det ikke finnes tilgjengelig behandling for pasienten. Dette illustrerer hvorfor retningslinjen må eksplisitt anerkjenne at det finnes legitim faglig uenighet — og hvorfor uenigheten ikke kan håndteres ved å la én side være premissleverandør for veiledertekst som skal styre helsetjeneste, trygdesaker og rettssaker.

*Det strukturelle spørsmålet om FHIs dobbeltrolle som leverandør av kunnskapsgrunnlaget og som part i feltets faglige strid er nærmere behandlet i **vedlegg A** til dette innspillet.*

Forslag til endring

- Anbefalingene operasjonaliseres med konkrete trinn, beslutningspunkter og minstekrav, slik at de ikke gir rom for motstridende tolkninger i forvaltningen.
- Eksplisitt anerkjennelse av at det finnes ulike sykdomsforståelser i feltet. Der retningslinjen velger perspektiv, må dette være åpent og begrunnet.
- Operasjonalisering — eksempel: «Fastlegen bør sørge for helhetlig utredning» → «Fastlegen skal gjennomføre anamnese inkludert PEM-kartlegging, klinisk undersøkelse, definert blodprøvesett og eksklusjon av differensialdiagnoser. Ved mistenkt ME/CFS etter seks måneder med vedvarende symptomer henvises til spesialist dersom diagnose ikke kan bekreftes i primærhelsetjenesten.»
- Eksplisitt seksjon om ambulante tjenester for sengeliggende pasienter, med krav om at helsepersonell kommer hjem når pasienten ikke kan møte.
- Eksplisitt omtale av forholdet til NAV-saksbehandling, med fraråding mot å kreve behandlinger som ikke er tilgjengelige eller er kontraindisert for den enkelte pasient.
- Tidsrammer for oppfølging, revurdering og henvisning angis konkret.

6. Aktivitetsregulering — sammenblanding av pacing og gradert aktivitet

Observasjon

Anbefaling 2.5 bruker samlebegrepet «aktivitetsregulering» for ulike tilnærminger med grunnleggende forskjellig klinisk logikk. Pacing³, gradert aktivitet⁴ og energitålegrense-teori (energy envelope theory) er alle dekket under samme samlebegrep, uten tydelig skille.

Klinisk betydning

De to hovedtilnærmingene hviler på motsatte premisser om sykdommens natur og pasientens toleranse:

- **Pacing** hviler på premissen at pasienten har en fast tålegrense, og at overskridelse gir forverring. Målet er stabilisering, ikke økning.
- **Gradert aktivitet** hviler på premissen at tålegrensen kan utvides gjennom systematisk, tidsstyrt økning. Målet er gradvis økt funksjon over tid.

Hos pasienter med PEM er premissen for gradert aktivitet ikke oppfylt. Tålegrensen er et reelt fysiologisk fenomen, og tidsstyrt økning medfører risiko for varig forverring. NICE NG206 har derfor eksplisitt fjernet gradert treningsterapi som anbefaling for pasienter med ME/CFS. Pacing er derimot anbefalt som del av energihåndtering (energy management).

Typeillustrasjon

Pacing i praksis

En pasient med ME og dokumentert PEM har identifisert sin tålegrense: omtrent 60 minutter aktivitet per dag fordelt i korte økter. Innenfor denne grensen unngår hun som regel PEM-reaksjoner.

Pacing-tilnærming: Hun fører aktivitets- og symptomdagbok. Over tid identifiserer hun hvilke aktiviteter som koster mer energi enn andre (kognitivt krevende samtaler koster mer enn fysisk lette oppgaver). Hun planlegger dagene innenfor energibudsjettet, med hvileperioder før og etter krevende oppgaver. Målet er stabilisering og å unngå krasj.

Feil anvendelse: En fastlege som tolker «aktivitetsregulering» som gradert aktivitet, forteller henne at hun bør øke aktivitetsnivået med 10 % i uken for å bedre kondisjonen. Etter tre uker krasjer hun i PEM og faller fra moderat til alvorlig grad.

Forslag til endring

- Eksplisitt definisjonsboks som skiller mellom pacing, gradert aktivitet og energihåndtering.
- Populasjonsspesifikke anbefalinger: pacing for pasienter med PEM; gradert aktivitet kan vurderes for pasienter uten PEM etter individuell vurdering.
- Uttrykkelig advarsel mot å presse pasienter med PEM til gradert aktivitetsøkning som behandlingsmål.

- Konkrete eksempler på pacing: energibudsjett, aktivitetsdagbok, daglige grenser.

7. Kognitiv atferdsterapi — evidensgrunnlag og operasjonalisering

Observasjon

Utkastet inkluderer kognitiv atferdsterapi uten å skille mellom to svært ulike anvendelser: støttebehandling for sekundære belastninger (depresjon, angst, sorg over funksjonstap, tilpasning til kronisk sykdom), og terapi rettet mot å endre pasientens sykdomsforståelse eller presse frem aktivitetsøkning.

Klinisk betydning

Skillet er klinisk avgjørende. Støttebehandling for sekundære psykiske plager har generelt god evidens og aksept. Terapi rettet mot å endre sykdomsoverbevisning eller presse aktivitetsøkning er omstridt, og hos pasienter med PEM er det dokumentert risiko for skade. Uten dette skillet kan pasienter bli henvist til kognitiv atferdsterapi med implisitt premiss om at de «tenker feil» om egen sykdom — noe som både er faglig problematisk og svekker terapirelasjonen.

Evidensvurdering

Utkastet refererer til Kuut et al. (2024) og Nerli et al. (2024). Effektstørrelsene er små — Hedge's g^5 omkring $-0,52$ for utmattelse ved behandlingsslutt, $0,29$ for fysisk funksjon — med lav til svært lav tillit etter GRADE. Ved langtidsoppfølging krysser konfidensintervallene null for fysisk funksjon ($g = 0,15$; KI $-0,18$ til $0,47$). Kuut-metaanalysen er i praksis begrenset til studier fra én nederlandsk forskergruppe.

NICEs kunnskapsoppsummering (2021) vurderte samme evidensgrunnlag og konkluderte at det ikke støtter kognitiv atferdsterapi som behandling for ME/CFS. Avviket mellom norsk og britisk kvalitetsvurdering er ikke forklart i utkastet.

Forslag til endring

- Eksplisitt skille mellom støttebehandling for sekundære belastninger og terapi rettet mot sykdomsforståelsen.
- Der kognitiv atferdsterapi anbefales, må indikasjon, behandlingsmål og begrensninger være tydelige.
- Redegjørelse for hvorfor Helsedirektoratet vurderer evidens annerledes enn NICE, der dette er tilfelle.
- Krav om informert samtykke før kognitiv atferdsterapi, med realistisk informasjon om dokumenterte effektstørrelser.
- Eksplisitt føring om at kognitiv atferdsterapi ikke skal brukes til å presse pasienten over egen tålegrense.

8. Differensialdiagnostikk og komorbiditet

Observasjon

Utkastet gir ikke systematisk veiledning for differensialdiagnostisk utredning. Anbefaling 2.1 om «helhetlig utredning» og 2.2 om «helhetlig kartlegging» mangler operasjonalisert innhold. Konkrete differensialdiagnoser og komorbide tilstander er ikke strukturert omtalt.

Klinisk betydning

ME/CFS er en eksklusjonsdiagnose. Differensialdiagnostisk utredning er grunnlaget for korrekt diagnosesetting. Tilstander som cøliaki, thyreoideasykdom, søvnapné, jernmangel, B12-mangel og primære søvnforstyrrelser kan gi overlappende symptomer og må utelukkes — eller diagnostiseres og behandles som komorbide tilstander.

Autonome forstyrrelser som POTS⁶ og ortostatisk intoleranse er vanlige ved ME/CFS og long covid, men er ikke omtalt i utkastet. For mange pasienter er autonom dysfunksjon minst like funksjonsnedsettende som utmattelsen. Uklare anbefalinger kan føre til at disse pasientene ikke får nødvendig kartlegging eller behandling.

Forslag til endring

- Konkret minimumssett for differensialdiagnostisk utredning (definerte blodprøver, undersøkelser, supplerende tester).
- Egen seksjon om ortostatisk intoleranse og POTS — kartlegging (aktiv stå-test, ev. tilt-test), behandling (hydrering, salttilførsel, kompresjon, ev. medikamenter).
- Veiledning for når spesialistvurdering er nødvendig, med konkrete indikasjoner.
- Komorbiditetsliste med systematisk tilnærming (hodepine, smerter, søvnforstyrrelser, gastrointestinale plager, immundysregulering).

9. Manglende strukturert behandlingsløp og beslutningspunkter

Observasjon

Utkastet inneholder 12 anbefalinger uten at det fremgår hvordan disse henger sammen i et klinisk forløp. Det mangler skjematisk oversikt over diagnostiske beslutningspunkter, tidsforløp og overganger mellom primær- og spesialisthelsetjeneste. Tildelingsbrevet viser til at retningslinjen skal utgjøre «et tungt faglig grunnlag for et ev. fremtidig nasjonalt pasientforløp» — men selve forløpslogikken mangler.

Klinisk betydning

Fastlegen trenger et operasjonaliserbart forløp, ikke bare enkeltanbefalinger. Uten strukturert forløp forsinkes diagnose og adekvat håndtering. Studier viser at tid til diagnose er en negativ prognostisk faktor ved ME/CFS — pasienter som går lenge uten korrekt diagnose og håndtering har dårligere prognose.

Sammenligning med NICE NG206

NG206 har et strukturert klinisk forløp fra mistanke (suspected diagnosis) via utredning til bekreftelse (confirmed diagnosis), med konkrete tidsrammer: fire måneder for voksne, tre måneder for barn bekreftet av barnelege.

Forslag til endring

- Skjematisk oversikt over klinisk forløp med tidsrammer og beslutningspunkter — fra første mistanke via utredning til diagnose og oppfølging.
- Tydelig ansvarsfordeling mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste, med konkrete henvisningskriterier.

- Eksplisitte tidsrammer for hvor lenge en mistenkt diagnose kan stå før bekreftelse eller forkasting.
- Koordinering med det pågående arbeidet med nasjonalt pasientforløp (jf. oppdragets referanse til fremtidig forløp).

Del III — Systemkonsekvenser og tverrsektoriell effekt

Denne delen tar for seg forhold som faller utenfor selve helsetjenesten, men som direkte påvirkes av retningslinjens innhold. Utredningsinstruksens spørsmål 4 krever at utredningen skal «omfatte virkninger for enkeltpersoner, privat og offentlig næringsvirksomhet, statlig, fylkeskommunal og kommunal forvaltning og andre berørte». Her dekkes virkninger som utkastet ikke omtaler.

10. NAV og trygderettigheter

Observasjon

Konsekvensene for trygdesaksbehandling er ikke utredet i utkastet. Gulating-dommen av 25. mars 2026 (jf. punkt 5) illustrerer hvordan dagens veileder virker i trygdesystemet: en pasient med alvorlig ME tapte på tre instanser (NAV Arbeid og ytelser, NAV Klageinstans, Trygderetten) før lagmannsretten til slutt ga ham medhold. Den totale saksbehandlingstiden var nesten fire år. Dommen er avsagt med dissens 2 mot 1 — utfallet var knapt.

Konkrete konsekvenser

NAV krever at pasienter har forsøkt «hensiktsmessig behandling» for å få uføretrygd (folketrygdloven § 12-5). Uten en klar definisjon av hva dette er for ME/CFS-pasienter — særlig de med alvorlig PEM — kan NAV kreve behandlinger som er faglig omstridt, dokumentert skadelig for undergrupper eller umulig å gjennomføre for alvorlig syke. Pasienten risikerer avslag for ikke å ha forsøkt behandlinger som er kontraindisert eller utilgjengelig.

Gulating-saken gjør det mulig å anføre et ytterligere poeng: Flertallet i lagmannsretten konstaterte at studier om rehabilitering for ME i hovedsak inkluderer pasienter med moderat til lett grad av sykdommen. For alvorlig syke finnes det i praksis ikke tilgjengelig behandling. Dette er en rettslig erkjennelse som NAV-systemet fortsatt ikke har tatt inn over seg i sin praksis. En ny retningslinje må gi trygdeforvaltningen grunnlag for å forstå dette.

Tilsvarende gjelder for arbeidsavklaringspenger, sykepenger og hjelpemidler. Retningslinjens ordlyd vil bli lest og anvendt av saksbehandlere uten spesialkunnskap om ME/CFS.

Forslag til endring

- Eksplisitt seksjon om forholdet mellom retningslinjen og trygdesaksbehandling.
- Tydelig fraråding mot å bruke retningslinjen som grunnlag for å kreve at pasienter gjennomfører behandlinger som er kontraindisert, utilgjengelige eller ikke tolereres.
- Eksplisitt anerkjennelse av at studier om rehabilitering i hovedsak inkluderer pasienter med moderat eller lett ME, og at evidensbasen for alvorlig syke er mager.
- Veiledning for fastleger og spesialister i hvordan retningslinjen skal siteres og refereres i NAV-dokumentasjon.
- Dialog med NAV om parallelle interne rutiner, forankret i dommens rettslige premisser.

11. Skole, barnevern og pårørendeperspektivet

Observasjon

Kapittel 4 gjelder barn og unge, men omtaler ikke konsekvensene for skole og barnevern. Barn med alvorlig ME risikerer å bli møtt med krav om skoledeltakelse som er kontraindisert, og familier kan bli utsatt for barnevernsbekymringer bygget på misforståelser.

Klinisk og forvaltningsmessig betydning

Skolen opererer med oppmøteplikt og opplæringsplikt etter opplæringsloven. Uten klar medisinsk dokumentasjon kan kravet om skoleoppmøte bli tolket slik at det presses på barn som ikke kan tåle det. Dette skjer i praksis og er dokumentert av ME-foreldrene. Konsekvensen er forverring av sykdom og potensielt varig funksjonsfall.

I barnevernssaker har familier til barn med alvorlig ME blitt meldt for omsorgssvikt når foreldrene har fulgt medisinske råd om aktivitetsreduksjon. Uten tydelig veiledning i retningslinjen kan barnevernstjenester og rettsapparat feiltolke situasjonen.

Forslag til endring

- Eksplisitt veiledning for samhandling med skole, inkludert tilrettelegging, redusert oppmøte og hjemmeundervisning.
- Veiledning for helsepersonell som blir bedt om vurderinger i barnevernssaker, som tydelig skiller dette fra omsorgssvikt når foreldrene følger medisinske råd.
- Dialog med Utdanningsdirektoratet og Bufdir for parallelt implementeringsarbeid.
- Pårørendes rolle som omsorgsgivere omtales — inkludert rett til pleiepenger, avlastning og støtte.

12. Kommunal helsehjelp og omsorgstjenester

Observasjon

Kapittel 3 (anbefalingene 3.1 og 3.2) gjelder helsehjelp i hjemmet og i institusjon, men mangler konkret innhold for ME/CFS-spesifikke forhold: overfølsomhet for sanseinntrykk, særlige pleiebehov og tilpasning av hjemmetjenester.

Forslag til endring

- Konkret veiledning for kommunalt helsepersonell om ME-spesifikk omsorg: overfølsomhet for lys og lyd, reduksjon av besøksantall, koordinerte tidspunkter.
- Ambulante tjenester og mobile team for alvorlig syke — med kompetansekrav.
- Samhandling mellom fastlege, spesialisthelsetjeneste og kommunal pleie beskrevet i et pasientforløp.
- Kartlegging av kommunenes kompetanse og behov for kompetanseheving i forbindelse med implementering.

13. Internasjonal harmonisering — NICE, IQWiG, Duodecim, WHO

Observasjon

Utkastet avviker på sentrale punkter fra utviklingen i ledende europeiske fagmiljøer:

- **NICE NG206 (2021):** PEM skal kartlegges; gradert treningsterapi er fjernet som anbefaling; egen seksjon for alvorlig og svært alvorlig syke (seksjon 1.17).
- **Tyske IQWiG:** Krav om differensiert og kunnskapsbasert tilnærming til ME, med vekt på biomedisinsk forståelse.
- **Finske Duodecim:** PEM som sentralt diagnostisk trekk ved ME.
- **WHO:** ME/CFS klassifiseres under G93.3 (post-viral fatigue syndrome / benign myalgic encephalomyelitis) som nevrologisk lidelse. WHOs living guideline for post-COVID (juni 2025) inneholder egen definisjon av PEM.
- **NordForsk:** Nordisk forskningsinitiativ med eksplisitte anbefalinger om differensiert tilnærming — ikke reflektert i utkastet.

Konsekvens

Norske pasienter får en annen kunnskapsstandard enn pasienter i sammenlignbare land. Nordisk og europeisk harmonisering svekkes. Forskningssamarbeid og kunnskapsutveksling vanskeliggjøres. Norske pasienter og klinikere vil motta motstridende signaler fra hjemland og fra internasjonale kunnskapskilder.

Forslag til endring

- Eksplisitt redegjørelse for hvorfor norsk praksis skal avvike fra NICE og internasjonal konsensus, der dette er tilfelle.
- Implementering av internasjonale anbefalinger der evidens tilsier det.
- Samsvar med WHO G93.3-klassifikasjonen i norsk diagnosesetting og koding.
- Henvisning til nordisk samarbeid og parallell faglig utvikling.

14. Evidensvurdering — åpenhet og konsistens med internasjonale gjennomganger

Observasjon

Dissensen fra ME-foreldrene påpeker at studier som NICE har vurdert som lav eller svært lav kvalitet, vurderes i utkastet som middels kvalitet — uten at avviket er redegjort for. Dette er en konkret påstand som fortjener eksplisitt behandling.

Sentrale kritikkpunkter ved behandlingsstudier

Internasjonale gjennomganger har identifisert flere metodiske svakheter ved de sentrale studiene:

- Manglende blinding kombinert med subjektive endepunkter i ikke-blindede intervensjoner.
- Høyt frafall, ofte med skjev fordeling mellom grupper.
- Manglende objektive mål på funksjon (aktometri, arbeidsdeltakelse).
- Manglende reproduserbarhet — resultater fra én forskergruppe er ikke reproduisert andre steder.

- Uklart om studiepopulasjonene hadde PEM eller bredere utmattelsessyndromer.

Forslag til endring

- Eksplisitt redegjørelse for kvalitetsvurderinger som avviker fra NICE.
- Åpenhet om de underliggende metodiske vurderingene — hvilke GRADE-domener er vurdert hvordan og hvorfor.
- Ekstern fagfellevurdering av evidenssyntesen før endelig publisering, helst med internasjonal representasjon.
- Åpen publisering av GRADE-tabeller og beslutningsmatriser.

Del IV — Forvaltningsmessige krav

Denne delen tar for seg forhold som er juridisk eller administrativt forpliktende. De har ikke samme akutte karakter som del I–III for pasientsikkerheten, men de er bindende for Helsedirektoratet som statlig forvaltningsorgan og utgjør formelle krav som må dokumenteres oppfylt.

15. Utredningsinstruksens minimumskrav

Observasjon

Utredningsinstruksen (kongelig resolusjon 19.02.2016) med DFØs oppdaterte veileder av 24.10.2024 stiller seks obligatoriske minimumskrav til utredning av statlige tiltak. Helsedirektoratet har selv erkjent at disse gjelder (oppstartsmøte 15.04.2024, lysbilde 11). Offentlig tilgjengelig dokumentasjon viser ikke at alle spørsmålene er tilstrekkelig besvart:

- **Spørsmål 1 (hva er problemet, hva vil vi oppnå?):** Dekket gjennom formålsformuleringen i høringsbrevet.
- **Spørsmål 2 (hvilke tiltak er relevante?):** Implisitt gjennom GRADE-vurderinger av alternative intervensjoner.
- **Spørsmål 3 (hvilke prinsipielle spørsmål reiser tiltakene?):** Ikke eksplisitt utredet. DFØs veileder til instruksens kapittel 1 trekker spesifikt frem rettssikkerhet, likestilling og tiltak som særskilt berører barn — alle relevante her.
- **Spørsmål 4 (positive og negative virkninger, hvem berøres?):** Underspesifisert, særlig for PEM-populasjonen, NAV-implikasjoner og kommunale konsekvenser.
- **Spørsmål 5 (hvilke tiltak anbefales, hvorfor?):** Dekket gjennom 12 anbefalinger med begrunnelsesseksjoner.
- **Spørsmål 6 (forutsetninger for vellykket gjennomføring?):** Ikke utredet. Implementeringsverktøy, kompetansebehov og ressursestimater er ikke synliggjort.

Tildelingsbrevet 2026, side 72

Tildelingsbrevet spesifiserer: «Helsedirektoratet skal sørge for at det gjøres samfunnsøkonomiske vurderinger av tiltak i arbeidet med faglige retningslinjer og veiledere.» Dette er et skal-krav fra oppdragsgiver, ikke en generell henvisning.

Forslag til endring

- Utredningen publiseres som beslutningsgrunnlag sammen med retningslinjen, enten integrert i metodekapittelet eller som eget vedlegg.
- Eksplisitt besvarelse av hvert av de seks minimumskravene.
- Spørsmål 3 (prinsipielle spørsmål) besvares grundig, særlig rettssikkerhet for pasienter og barn, hensyn til barns beste etter utredningsinstruksens krav og menneskerettslige forhold.
- Spørsmål 4 (virkninger) utredes for alle berørte grupper — pasienter med og uten PEM, pårørende, helsepersonell, NAV, skole, kommune.
- Spørsmål 6 (forutsetninger) utredes — kompetansebehov, ressurser, opplæring, implementeringsaktiviteter.

16. Samfunnsøkonomisk vurdering

Observasjon

DFØs veileder til utredningsinstruksen (kapittel 2.2) angir at utredningsnivået skal stå i forhold til tiltakets virkninger. En retningslinje som berører en stor pasientgruppe, påvirker NAV-tjenester, kommunal omsorg og skolesystemet og kan ha konsekvenser for pårørendes yrkesdeltakelse, hører på den grundigere siden av utredningsspekteret. En samfunnsøkonomisk analyse, eller minimum en forenklet analyse i tråd med Finansdepartementets R-109/21, er ikke publisert sammen med høringsutkastet.

Virkninger som må utredes

- Implementeringskostnader i primær- og spesialisthelsetjenesten (opplæring, verktøy, endret praksis).
- Kostnader og gevinster i kommunehelsetjenesten.
- Kostnader og gevinster for NAV (uføretrygd, AAP, sykepenges, hjelpemidler).
- Kostnader for pårørende (tapte arbeidsinntekter, pleiepenges).
- Nytte: redusert tid til diagnose, færre feilbehandlinger, færre iatrogene skader, bedre livskvalitet.
- Differensierte virkninger for undergrupper (PEM-pasienter sammenlignet med andre), geografisk variasjon.

Forslag til endring

- Samfunnsøkonomisk analyse publiseres sammen med retningslinjen.
- Minimum en forenklet analyse etter DFØs mal dersom full samfunnsøkonomisk analyse ikke er gjennomført.
- Kvantifisering der mulig. Der kvantifisering ikke er mulig: beskrivelse i prosa med anslagsintervaller.

17. Oppdragsdokumentasjon og redaksjonell uavhengighet

Observasjon

Tildelingsbrevet 2026 er offentlig, og punkt 2.6 (TB2026-26) gir oppdraget. Men utkastet er ikke ledsaget av komplett oppdragsdokumentasjon — dato for oppdragstildeling, eventuelle faglige føringer fra HOD, endringer av mandat underveis, budsjetttrammer og eksplisitt erklæring om metodisk uavhengighet. Saksnummer 24/13487 gjelder den interne høringsaken, ikke et oppdragsbrev.

Dette overlapper delvis med innspill 1 (Item 22 i AGREE II), men tas opp her på grunn av de forvaltningsmessige konsekvensene. Utredningsinstruksen pålegger det forvaltningsorganet som har ansvar for utredningen å sørge for at «nødvendige krav innarbeides i mandatet» (pkt. 1-3). Uten publisert mandat kan verken høringsinstansene eller allmennheten vurdere om dette er oppfylt.

Redaksjonell uavhengighet må også dokumenteres når det gjelder posisjonelle interesser. AGREE II Item 22 og 23 fanger tradisjonelt opp økonomiske og

ansettelsesrelaterte interessekonflikter. De er ikke utformet for å fange opp *posisjonell interesse* — at den institusjonen eller de personene som leverer evidenssyntesen, samtidig er offentlig aktive parter i feltets normative strid. I et polarisert felt som ME/CFS er dette skillet kritisk. Vedlegg A gjennomgår denne problemstillingen i detalj.

Forslag til endring

- Fullstendig oppdragsdokumentasjon publiseres som vedlegg til endelig retningslinje.
- Eksplisitt erklæring om metodisk uavhengighet fra oppdragsgiver (HOD).
- Dokumentasjon av eventuelle endringer i mandat eller tidsrammer underveis.
- Dokumentasjon av posisjonell interesse hos sentrale bidragsytere til kunnskapsgrunnlaget (jf. vedlegg A), inkludert kjente offentlige standpunkter og parallelle roller i feltets faglige strid.
- Ekstern fagfelleevaluering av evidenssyntesen, fortrinnsvis med internasjonal representasjon som ikke er direkte involvert i den norske debatten.

18. Implementerings- og oppfølgingsverktøy

Observasjon

AGREE II-analysen viser at Domain 5 (Applicability) skårer 37,5 % — den nest laveste skåren. Utkastet mangler integrerte implementeringsverktøy, kvalitetsindikatorer, revisjonskriterier (audit), formelle ressursestimater og oppdateringsprosedyre for fremtidige revisjoner.

Tildelingsbrevet 2026 pålegger Helsedirektoratet å samarbeide med helsetjenesten om implementering med frist 31.12.2026. Implementering forutsetter at retningslinjen selv er operasjonaliserbar og har tilhørende verktøy.

Forslag til endring

- Implementeringsplan publiseres som vedlegg, med konkrete aktiviteter, ansvarlige og tidsrammer.
- Pasientinformasjonsmateriell utvikles parallelt, særlig informasjon om PEM og skaderisiko.
- Beslutningsstøtteverktøy for fastleger (sjekklister, flytdiagram).
- Kvalitetsindikatorer defineres: tid fra symptomdebut til diagnose; andel pasienter med PEM-kartlegging dokumentert; andel med skriftlig risikoinformasjon før aktivitetsbaserte intervensjoner; m.m.
- Oppdateringsprosedyre beskrives: planlagt intervall (3–5 år), ansvarlig enhet, utløsende kriterier (ny evidens, internasjonal utvikling, erfaring fra klinisk praksis).
- Ressursestimater for kommunehelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste, NAV og pårørendeordninger.

5. Samlet vurdering og oppsummering

Utkastet har viktige metodiske fremskritt sammenlignet med 2014-veilederen. De 18 innspillene i dette dokumentet skal ikke tilsløre at retningslinjearbeidet utgjør en reell styrking av det norske kunnskapsgrunnlaget. Innstrammingen av diagnostiske kriterier, GRADE-anvendelsen og det standardiserte anbefalingsformatet er vesentlige forbedringer.

Det samlede bildet er likevel at utkastet ikke kan publiseres i nåværende form. Fire forhold begrunner denne konklusjonen:

- **Pasientsikkerhet:** Uten strukturell differensiering mellom pasienter med og uten PEM, uten operasjonalisering av PEM-begrepet og uten risikoinformasjon ved aktivitetsbaserte intervensjoner, er det reell risiko for at retningslinjen fører til iatrogen skade i en identifiserbar undergruppe.
- **Klinisk anvendbarhet:** Vage formuleringer åpner for motstridende tolkninger. Gulating-dommen av 25. mars 2026 er en rettskraftig illustrasjon: samme veiledertekst ble brukt som grunnlag både for avslag (av NAV, NAV Klageinstans og Trygderetten) og medhold (av lagmannsrettens flertall). En klar retningslinje skal ikke kunne tolkes i motsatte retninger. Mindretallsdissensen viser at utfallet kunne gått motsatt med én annen dommer.
- **Systemkonsekvenser:** Tverrsektorielle virkninger (NAV, skole, barnevern, kommune) er ikke utredet, selv om konsekvensene er forutsigbare og alvorlige.
- **Forvaltningsmessige krav:** Det er ikke dokumentert at utredningsinstruksens minimumskrav er oppfylt, og samfunnsøkonomisk vurdering — eksplisitt krevet i tildelingsbrevet — er ikke publisert.

Forslagene i dette innspillet er strukturelle og dokumentasjonsmessige justeringer. De krever ikke ny evidens. De krever at Helsedirektoratet fullfører arbeidet som er påbegynt: operasjonaliserer anbefalingene, differensierer mellom populasjoner, redegjør for avvik fra internasjonal utvikling og dokumenterer at forvaltningsmessige krav er oppfylt.

Det anbefales at Helsedirektoratet behandler innspillene systematisk og publiserer en innspillsoppsummering der det fremgår hvilke forslag som tas til følge, hvilke som avvises og begrunnelsen for beslutningene.

Dokumentet sendes med respekt for det omfattende arbeidet arbeidsgruppen og prosjektgruppen har lagt ned. Kritikken i dette dokumentet gjelder strukturelle og operasjonelle forhold ved utkastet, ikke arbeidet som sådan. Målet er at utkastet videreutvikles til en retningslinje som både pasientene, helsepersonellet og helsetjenesten er tjent med.

6. Ordliste og begrepsforklaringer

Følgende begreper er merket med hevet nummer i teksten. Ordlisten er ordnet etter nummer.

1	PEM	Post-exertional malaise, på norsk anstrengelsesutløst sykdomsforverring. En forsinket, uforholdsmessig og langvarig forverring av symptomer etter fysisk, kognitiv eller emosjonell anstrengelse. Debuten kommer typisk 24–72 timer etter belastningen, og varigheten kan være fra dager til uker. PEM er definierende for ME/CFS etter Canadakriteriene og Jason-kriteriene, og skiller denne tilstanden fra alminnelig utmattelse.
2	Iatrogen skade	Skade forårsaket av medisinsk behandling. Begrepet dekker både bivirkninger, feilbehandling og tiltak som i seg selv forverrer pasientens tilstand. Ved ME/CFS brukes begrepet særlig om dokumentert forverring etter aktivitetsøkende behandling hos pasienter med PEM.
3	Pacing	Terapeutisk strategi der pasienten holder aktivitet innenfor en egen etablert tålegrense for å unngå PEM. Målet er stabilisering, ikke økning. Baserer seg på energibudsjett, aktivitetsdagbok og kjennskap til egne grenser. Pacing er anbefalt av NICE (NG206) som del av energihåndtering for pasienter med ME/CFS.
4	Gradert aktivitet / GET	Graded Exercise Therapy. Strukturert, tidsstyrt økning av aktivitetsnivå med mål om utvidet funksjon over tid. Hviler på premissen at tålegrensen kan utvides. NICE (NG206, 2021) fjerner GET som anbefaling for ME/CFS-pasienter etter kunnskapsgjennomgang som konkluderte med manglende dokumentert effekt og rapporter om skadevirkning.
5	Hedge's g	Standardisert effektstørrelse som brukes til å sammenligne studier. Verdiene tolkes tilsvarende Cohens d: ~0,2 = liten effekt, ~0,5 = moderat effekt, ~0,8 = stor effekt. Konfidensintervall (KI) angir statistisk usikkerhet — et KI som krysser null, betyr at effekten ikke kan skilles statistisk fra ingen effekt.
6	POTS / Ortostatisk intoleranse	Posturalt ortostatisk takykardi-syndrom. En form for autonom dysfunksjon der pulsen stiger unormalt mye ved stillingsendring fra liggende til stående, uten tilsvarende blodtrykksfall. Ortostatisk intoleranse er paraplybegrep for symptomer utløst av oppreist stilling. Ved ME/CFS og long covid er tilstandene vanlige og kan være vel så funksjonsnedsettende som selve utmattelsen.

7. Grunnlagsdokumenter og referanser

Primærkilder

- Helsedirektoratet (2026). Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS — høringsutkast. Publisert 4. februar 2026. Saksnummer høring: 24/13487.
- Helsedirektoratet (2024). Nasjonal retningslinje — metode, oppstartsmøte 15.04.2024. Prosjektleder Mona Svanteson.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2026). Tildelingsbrev 2026 til Helsedirektoratet, punkt TB2026-26 (side 72).
- NICE (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) / chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NG206. Publisert 29. oktober 2021.

Dokumenter knyttet til Gulating-saken (sak 25-114554FØR-GULA/AVD1)

- Gulating lagmannsrett, dom av 25. mars 2026 i sak 25-114554FØR-GULA/AVD1. Trygderettens kjennelse kjent ugyldig med dissens 2 mot 1. Ingen begrensninger i adgangen til offentlig gjengivelse jf. offl. § 2 fjerde ledd.
- Flottorp, Signe A. (27.01.2026). Sakkyndigerklæring til Arbeids- og velferdsdirektoratet, sak 25-114554FØR-GULA/AVD1.
- Trygderettens kjennelse av 16. januar 2025 i samme sak.
- NAV Klageinstans, vedtak av 4. april 2024 i samme sak.

Dissensdokumenter

- Fire fagdissenser i ZIP-fil på høringssiden: Tom Farmen Nerli, Linn Breen Herner, Ingjerd Helene Jøssang, Peter Prydz.
- Schei, T. (26.02.2026). Dissens fra ME-foreningens brukerrepresentant.
- ME-foreldrene v/Thorsen (26.02.2026). Dissens fra ME-foreldrenes representant.
- Norsk Covidforening v/Mørch-Storstein (03.03.2026). Dissens til Helsedirektoratets høringsutkast.
- Felles pressemelding fra Norsk Covidforening, ME-foreningen og ME-foreldrene (13.03.2026).

Forvaltningsmessige kilder

- Kongelig resolusjon 19.02.2016. Instruks om utredning av statlige tiltak (utredningsinstruksen).
- Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ) (24.10.2024). Veileder til utredningsinstruksen.
- Finansdepartementet (2021). Rundskriv R-109/21 Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser.

Relaterte analyser

- Innspill 1 — AGREE II-basert komparativ analyse av NICE NG206 (2021) og Helsedirektoratets høringsutkast 2026. Innsendt 22. april 2026.
- AGREE II komparativ analyse v3.1 (19. april 2026) — underlagsdokument til innspill 1.
- Evolusjonsnotat v2.0 (19. april 2026) — diakron analyse av norsk-britisk retningslinjeutvikling 2006–2026, underlagsdokument til innspill 1.

Vedlegg A — FHIs dobbeltrolle som leverandør av kunnskapsgrunnlaget og som part i feltets faglige strid

Et strukturelt spørsmål om retningslinjens legitimitet

Sammendrag. Dette vedlegget tar opp en problemstilling som ikke er en innvending mot enkelte anbefalinger i utkastet, men en strukturell innvending mot hvordan utkastet er blitt til. Rollesammenblandingen som dokumenteres her er alvorlig, den er offentlig verifiserbar, og den har rettslige konsekvenser som nå er synliggjort gjennom Gulattingdommen av 25. mars 2026. Institusjonen som leverer kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen — Folkehelseinstituttet — har gjennom samme personer samtidig opptrådt som betalt sakkyndig for staten i rettssaker der den nåværende veilederen er premiss. Åtte dager før høringsutkastet ble publisert, argumenterte FHIs forskningssjef juridisk for én tolkning av kunnskapsgrunnlaget. Åtte dager senere standardiserte høringsutkastet samme tolkning. Dette er ikke tilfeldighet; det er institusjonell posisjonering. Standard verktøy som AGREE II Item 22 og 23 er ikke utformet for å fange opp denne typen rolleblanding. Vedlegget redegjør for problemet, dokumenterer det, og ber Helsedirektoratet svare eksplisitt.

A.1 Innledning og avgrensning

Kritikken som reises i dette vedlegget er strukturell. Den gjelder institusjonelle forhold, ikke enkeltpersoners faglige integritet. De forskerne som omtales, har vært åpne om sine faglige posisjoner i offentlig debatt og publiserte arbeider. Å ha faglige posisjoner er legitimt i akademisk og klinisk virksomhet. Problemet oppstår når samme miljø som har tatt tydelige posisjoner i et omstridt fagfelt, samtidig fyller rollen som nøytral leverandør av kunnskapsgrunnlaget for en nasjonal retningslinje som skal styre helsetjeneste, trygdeforvaltning og rettssaker.

Problemstillingen er plassert i eget vedlegg av to grunner. For det første står den strukturelt sett forskjellig fra de 18 punktene i hoveddokumentet: mens disse gjelder retningslinjens innhold, gjelder dette spørsmålet hvordan den har blitt til. For det andre krever den grundigere behandling enn det som egner seg innenfor ordinære høringspunkter. Vedlegget skal kunne leses som egen henvendelse som Helsedirektoratet kan svare på eksplisitt.

Vedlegget er skjerpet i tonen sammenlignet med hoveddokumentet. Dette er bevisst. Der vi går inn på strukturer som undergraver retningslinjens legitimitet, er presis og uforbeholden språkbruk mer tjenlig enn diplomatisk diskresjon.

A.2 Observasjonen

A.2.1 FHIs rolle i retningslinjeprosessen

Folkehelseinstituttet leverer systematiske kunnskapsoppsummeringer og evidenssynteser som utgjør grunnlaget for Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer. Dette er offentlig kjent og dokumentert i retningslinjens egen metodebeskrivelse. GRADE-vurderingene som begrunner anbefalingene i utkastet, hviler på dette evidensgrunnlaget.

Ved ME/CFS har FHI spilt en sentral rolle gjennom hele den moderne perioden for kunnskapsoppsummering i Norge. FHI (tidligere Kunnskapssenteret) utarbeidet rapport 9-

2006 om diagnostisering og behandling av CFS/ME. Denne rapporten ble, 17 dager etter publisering, sitert av Trygderetten som grunnlag for å avslå en søknad om «ung ufør» for en ME-pasient — et forhold som brukerorganisasjonene har påpekt i offentlige innspill siden da.

A.2.2 Publiserte posisjoner hos sentrale bidragsytere

Flere av de sentrale bidragsyterne til FHIs evidensarbeid på ME/CFS har offentlig tatt eksplisitte standpunkter i feltets faglige strid. Et konkret eksempel: Signe A. Flottorp, forskningssjef ved FHI, har blant annet:

- Vært prosjektansvarlig for den første norske kunnskapsrapporten om CFS/ME (Kunnskapssenteret, rapport 9-2006).
- Publisert en kommentar i The Lancet (februar 2022) om NICE NG206 med tittelen «more ideology than science?». Tittelen er ikke et faglig nøytralt sammendrag; det er en posisjonering.
- Medforfattet artikkelen «Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis» sammen med 50 andre internasjonale forskere.
- Vært medlem av Oslo Chronic Fatigue Network, et nettverk som eksplisitt bygger på biopsykososial forståelse av ME/CFS.
- Medforfattet artikkelen «Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from» — en tittel som uttrykker et normativt standpunkt i en debatt hvor spørsmålet om tilfriskning og dens forutsetninger er blant de mest omstridte.

Disse posisjonene er dokumentert i Flottorps egen sakkyndigerklæring til Arbeids- og velferdsdirektoratet av 27. januar 2026. Åpenhet om posisjonene endrer ikke det strukturelle problemet: de samme personene som leverer evidenssyntesen til nasjonal retningslinje, har eksplisitt tatt parti i kjernestriden i feltet. Posisjonene er ikke marginale faglige preferanser; de er systematisk publiserte standpunkter, bekreftet gjennom flere tidsskriftartikler, nettverksmedlemskap og rettslige erklæringer.

A.2.3 Sakkyndigerklæringen og dens tidssammenfall med retningslinjen

Den 27. januar 2026 avga Flottorp sakkyndigerklæring til Arbeids- og velferdsdirektoratet i saken som åtte uker senere ble avgjort av Gulating lagmannsrett (jf. hoveddokumentets punkt 5). Erklæringen argumenterer aktivt for statens syn — at pasienten burde ha forsøkt flere behandlinger, og at PEM-frykt ikke er et gyldig argument mot behandling. Den 4. februar 2026 — åtte dager senere — publiserte Helsedirektoratet utkastet til ny nasjonal faglig retningslinje, med FHIs kunnskapsoppsummeringer som sentralt grunnlag.

Tidssammenfallet fortjener å bli kalt ved sitt rette navn. Samme miljø som argumenterer juridisk for statens tolkning av kunnskapsgrunnlaget, publiserer åtte dager senere den retningslinjen som vil standardisere samme tolkning. Det er ikke tilfeldighet. Det er institusjonell posisjonering som gjør statens linje i rettssaker og FHIs premissleverandørrolle til én og samme prosess. Hvorvidt dette var tilsiktet, er irrelevant. Effekten er at rettslige tolkninger og retningslinjeføringer vokser fram fra samme kilde, omtrent samtidig, og uten synlig separasjon.

A.3 Det strukturelle problemet

Hvorfor er dette et problem som krever håndtering utover alminnelig habilitetshensyn? Av tre grunner.

A.3.1 Habilitet i tradisjonell forstand er utilstrekkelig

Standard habilitetsregler gjelder økonomiske interesser, ansettelsesforhold, nære relasjoner, eierskap i leverandører og tilsvarende. Disse reglene skal hindre at private økonomiske eller personlige interesser påvirker faglige vurderinger. De forutsetter at fagpersonen selv står atskilt fra det saksforholdet som vurderes.

Ved kontroversielle tilstander som ME/CFS er problemet et annet. Her har fagpersonen typisk ingen privat økonomisk interesse. Men hun har en faglig posisjon — ofte utviklet gjennom tiår, publisert i tidsskrifter, forsvart i offentlig debatt, konsolidert gjennom nettverk. Det er en

posisjonell interesse. Den er ekte faglig — det er det som gjør den problematisk. Når samme person som har tatt offentlig standpunkt leverer evidenssyntesen som skal begrunne en nasjonal retningslinje, oppstår en spenning mellom rollene som vanskelig kan løses ved selvproklamert habilitet.

Det er ikke tilstrekkelig at personen selv vurderer seg som habil. Det er heller ikke tilstrekkelig at personen er åpen om sine posisjoner. Selvdeklarasjon er ikke kvalitetssikring. Det som trengs, er strukturelle mekanismer som sikrer at syntesen faktisk er separat fra standpunktene — uavhengig av intensjon og uavhengig av hvilken enkeltperson som leverer den. Ved ME/CFS finnes ingen synlige slike mekanismer i norsk retningslinjeprosess.

A.3.2 Asymmetri i normmakt

Brukerorganisasjonene — ME-foreningen, ME-foreldrene og Norsk Covidforening — representerer den ene siden i feltet. Alle tre har tatt dissens til høringsutkastet. Dissens er deres tilgjengelige virkemiddel. Men de sitter ikke i posisjon til å levere selve evidensgrunnlaget som anbefalingene hviler på. De kan ikke skrive GRADE-tabellene. De kan ikke velge hvilke studier som inkluderes. De kan ikke sette kvalitetsterskelen.

FHI kan. Dette er ikke brukerorganisasjonenes feil — de har hverken kompetansen eller posisjonen. Men asymmetrien er strukturell: én side har tilgang til evidensverktøyet, den andre siden har tilgang til dissensfunksjonen. Dissens kan noteres. Evidenstabellene blir stående.

Når samme miljø som har tatt partsstandpunkt i det offentlige rom også eier evidensverktøyet, får det partsstandpunktet en institusjonell overvekt som dissenser ikke kan oppveie. Dette er ikke demokrati i kunnskapsproduksjonen. Det er institusjonell dominans der én faglig posisjon har privilegert tilgang både til evidensverktøyet, statens partsrepresentasjon i rettssaker og rammeverket som definerer hvilken behandling som skal anses faglig forsvarlig. Brukerorganisasjonene har ingen tilsvarende tilgang. De har dissensretten, og der stopper parallellen.

A.3.3 Synlighetsproblemet

Retningslinjens metodekapittel redegjør for GRADE, PICO, DECIDE-rammeverk og andre tekniske metodiske valg. Det redegjør ikke for at de sentrale bidragsyterne har publiserte offentlige standpunkter i feltets kjernestrød. Det redegjør ikke for hvordan man har sikret at syntesen ikke farges av disse standpunktene. Det redegjør ikke for om motstående fagposisjoner har vært representert i evidensvurderingen.

Dette er ikke nødvendigvis bevisst tilsløring. Det er mer sannsynlig at det speiler en faglig standard der metodiske verktøy anses som tilstrekkelige for å sikre nøytralitet. I mange fagfelt er de det. I et polarisert felt som ME/CFS er de ikke. GRADE-metodikk gir struktur til vurderingen, men avgjør ikke hvilke studier som inkluderes, hvilke utfall som vektas, eller hvordan tvetydig evidens tolkes. Disse valgene tas av mennesker. Når de menneskene har offentlige posisjoner, bør det dokumenteres åpent.

A.4 Hva Gulatng-dommen avdekker

Gulatng-dommen (25. mars 2026, sak 25-114554FØR-GULA/AVD1) gir et diagnostisk innblikk i dette problemet. Dommen viser spenningen mens den utspiller seg.

Flottorps sakkyndigerklæring argumenterer for at behandling bør forsøkes mer aktivt, og at PEM-frykt ikke er et gyldig argument mot behandling. Dette er hennes konklusjon. Men samme erklæring inneholder observasjoner som peker i motsatt retning: at rehabiliteringsinstitusjoner ikke er tilrettelagt for sengeliggende pasienter, at behandlere ikke kommer hjem til pasienter, at studier om behandlingseffekt ikke inkluderer de dårligste pasientene.

Lagmannsrettens flertall skilte mellom observasjonene og konklusjonen. Det la observasjonene til grunn — og brukte dem som støtte for motsatt konklusjon enn Flottorps. Flertallet konkluderte altså at det nettopp på grunn av det Flottorp selv observerer om tjenestetilbudets begrensninger, ikke finnes tilgjengelig behandling som kan bedre pasientens inntektsevne.

Denne distinksjonen er fruktbar. Den viser at deskriptiv observasjon og normativ tolkning kan skilles ad, selv når de kommer fra samme kilde. Flertallets bruk av Flottorp er et lærebokeksempel på hvordan man kan bruke sakkyndig fagmateriale kritisk: akseptere det som er godt dokumenterte observasjoner, og prøve tolkningene mot et uavhengig normativt rammeverk (i dette tilfellet folketrygdlovens vilkår om hensiktsmessig behandling).

Retningslinjen mangler en tilsvarende struktur. Det finnes ingen uavhengig normativ instans som prøver FHIs tolkning av evidensen mot noe annet enn FHIs egne premisser. Det finnes ingen ekstern fagfellelvurdering med representasjon fra motstående fagposisjoner. Det finnes ingen dokumentert separasjon mellom hva som er observert i litteraturen og hva som er fortolkning av litteraturen. Resultatet er at syntese og standpunkt flyter sammen.

A.5 AGREE II Item 22 og 23 fanger ikke dette opp

AGREE II-instrumentet, som er brukt i innspill 1 for metodisk vurdering av utkastet, har to items relatert til interesseforhold:

- **Item 22:** «The views of the funding body have not influenced the content of the guideline.» — Gjelder om oppdragsgiver har øvet innflytelse på innholdet.
- **Item 23:** «Competing interests of guideline development group members have been recorded and addressed.» — Gjelder om interessekonflikter er registrert og håndtert.

Begge items er viktige. Men begge er utformet for å fange opp interessekonflikter av tradisjonell type: økonomiske interesser, ansettelsesforhold, aksjeinteresser, samarbeid med kommersielle aktører. De er ikke utformet for å fange opp posisjonell interesse — at bidragsytere har publiserte offentlige standpunkter i feltets normative strid.

Dette er ikke en svakhet ved AGREE II som sådan. Instrumentet er utviklet for anvendelse på tvers av fagfelt, og posisjonell interesse er særlig problematisk i polariserte felt. Men det betyr at høy skår på Item 22 og 23 ikke garanterer at kunnskapsgrunnlaget er fritt for innvevd faglig uenighet. Det garanterer bare at bidragsyterne ikke har ukjente økonomiske bindinger.

Ved ME/CFS — hvor feltet er åpent polarisert, hvor NICE har omlagt sin retningslinje etter PACE-kontroversen, hvor pasienter over flere tiår har rapportert systematisk feilbehandling og hvor domstolene nå må skille mellom sakkyndiges observasjoner og konklusjoner — trengs det et tilleggsnivå av kvalitetssikring som AGREE II Item 22 og 23 ikke gir.

A.6 Internasjonal beste praksis

Det finnes internasjonal beste praksis for hvordan posisjonell interesse kan håndteres i polariserte fagfelt. Noen eksempler:

A.6.1 NICE

Ved utarbeidelsen av NG206 (2021) etablerte NICE et separat Evidence Review-team som utførte den primære litteraturgjennomgangen, atskilt fra Guideline Development Group. Både prosess og panelsammensetning var offentlig dokumentert. Retningslinjen gjennomgikk ekstern høring av berørte parter og hadde innebygget offentlig klageprosess. Ved offentliggjøring ble det publisert en egen dokumentasjon av håndtering av interessekonflikter.

At NICE fortsatt møtte omfattende kritikk — inkludert fra Flottorp og kolleger i Lancet-kommentaren fra 2022 — bekrefter ikke at NICES prosess var mangelfull. Det bekrefter at polarisering i faget vil gjøre at enhver konklusjon blir kritisert. Forskjellen er hvorvidt kritikken kan rettes mot prosessen eller bare mot utfallet. For NICES del er prosessen robust nok til at kritikken må rettes mot utfallet.

A.6.2 Tyske IQWiG

Det tyske Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) har etablert streng metodisk separasjon mellom kunnskapssyntese og anbefalingsformulering. IQWiG leverer evidensrapporter som ikke inneholder anbefalinger. Anbefalinger utarbeides av andre instanser basert på IQWiGs rapporter. Denne separasjonen er eksplisitt strukturell.

A.6.3 Cochrane Collaboration

Cochrane har detaljerte retningslinjer for håndtering av interessekonflikter i systematiske oversikter, inkludert krav om erklæring av offentlige faglige posisjoner. Forfattere med publiserte standpunkter i feltets strid kan ekskluderes fra hovedforfatterskap eller kreves balansert av forfattere med motstående posisjoner.

A.6.4 Hva Helsedirektoratet ikke har gjort

Det finnes ikke offentlig dokumentasjon på at Helsedirektoratet har:

- Vurdert posisjonell interesse hos sentrale bidragsyttere til kunnskapsgrunnlaget.
- Etablert separasjon mellom evidenssyntese og anbefalingsformulering, utover det som følger av normal GRADE-prosess.
- Gjennomført ekstern fagfellevurdering av evidenssyntesen med representasjon fra motstående fagposisjoner.
- Inkludert representanter for biomedisinsk-orientert fagmiljø i arbeidsgruppen eller evidensvurderingen, i tilsvarende grad som biopsykososialt-orienterte representanter.
- Publisert dokumentasjon av hvordan kjente faglige motsetninger er håndtert i syntesen.

Dette betyr ikke nødvendigvis at slik vurdering eller slike mekanismer ikke finnes internt i Helsedirektoratet. Det betyr at de ikke er synlige for høringsinstansene og allmennheten. Men når retningslinjen skal være normerende for domstoler, NAV, helsetjeneste og barnevern, er usynlig kvalitetssikring ikke bare mindre verdt enn åpent dokumentert kvalitetssikring — den er utilstrekkelig. Høringsinstansene kan ikke overprøve det de ikke kan se. Pasienter som rammes av retningslinjens anbefalinger i trygdesaker og rettssaker, kan ikke anføre at kunnskapsgrunnlaget ikke er uavhengig hvis uavhengighetsvurderingen ikke er publisert.

A.7 Spørsmål til Helsedirektoratet

Følgende spørsmål rettes eksplisitt til Helsedirektoratet og etterspørres besvart i innspillsoppsummeringen:

1. Hvordan har Helsedirektoratet vurdert posisjonell interesse hos de sentrale bidragsytterne til FHI's kunnskapsgrunnlag for retningslinjen, inkludert deres publiserte standpunkter i feltets faglige strid (Lancet-kommentar om NICE, medlemskap i Oslo Chronic Fatigue Network, partsrepresentasjon i rettssaker)?
2. Er det gjennomført noen form for ekstern fagfellevurdering av FHI's evidenssyntese med representasjon fra fagmiljøer som har tatt motstående posisjoner? Hvis ja, hvem og hvordan er det dokumentert?
3. Er det vurdert å inkludere representanter for biomedisinsk-orientert fagmiljø (f.eks. fagpersoner som har kritisert det biopsykososiale rammeverket) i arbeidsgruppen eller i evidensvurderingen på tilsvarende nivå som biopsykososialt-orienterte representanter?

- **4.** Hvordan har Helsedirektoratet forholdt seg til at retningslinjens sentrale bidragsytere aktivt og offentlig har kritisert NICE NG206 (som er internasjonal referansestandard) gjennom publiserte tidsskriftsartikler?
- **5.** Var det kjent for Helsedirektoratet, på publiseringstidspunktet for høringsutkastet (4. februar 2026), at FHI-forskningssjef Flottorp åtte dager tidligere hadde avgitt sakkyndigerklæring som aktivt støttet NAVs avslag i en sak som eksplisitt gjaldt anvendelse av dagens veileder? Hvis ja, hvordan ble det vurdert?
- **6.** Planlegger Helsedirektoratet å publisere separat dokumentasjon av hvordan posisjonell interesse er håndtert i kunnskapsgrunnlaget, som tillegg til den eksisterende metodebeskrivelsen?

A.8 Forslag til institusjonelle grep

A.8.1 For denne retningslinjen

- Publisere eksplisitt dokumentasjon av posisjonell interesse hos sentrale bidragsytere til kunnskapsgrunnlaget, parallelt med ordinær deklarasjon av økonomiske interessekonflikter.
- Gjennomføre ekstern fagfellelvurdering av evidenssyntesen med internasjonal representasjon, inkludert fagpersoner fra biomedisinsk-orientert fagmiljø. Vurderingen skal være dokumentert og offentlig.
- Utvide arbeidsgruppen med fagpersoner som representerer biomedisinsk sykdomsforståelse i tilsvarende omfang som biopsykososial tilnærming.
- Eksplisitt redegjøre i metodekapittelet for hvordan kjente faglige motsetninger i feltet er håndtert i evidenssyntesen.
- Markere i retningslinjen selv hvilke anbefalinger som hviler på omstridt evidens, og hvor norsk konklusjon avviker fra NICE og annet internasjonalt fagmiljø.

A.8.2 For fremtidig praksis

- Etablere separasjon mellom evidenssyntese og anbefalingsformulering for retningslinjer i polariserte felt, etter modell fra IQWiG.
- Utarbeide en intern policy for håndtering av posisjonell interesse som supplement til eksisterende habilitetsregler.
- Vurdere om kunnskapsleverandøren bør rotere, slik at samme miljø ikke fortsetter å syntetisere evidens i felt hvor det selv har publiserte offentlige posisjoner.
- Etablere rutiner for å håndtere situasjoner der sentrale bidragsytere til en retningslinje samtidig er sakkyndige i rettssaker som eksplisitt gjelder anvendelse av samme retningslinje.

A.9 Avslutning

Problemstillingen som reises i dette vedlegget er ubehagelig, både for Helsedirektoratet og for FHI. Ubegrepet er ikke grunn til å la være å reise den. Retningslinjer er normerende dokumenter. De legger føringer for klinisk praksis, NAV-saksbehandling, rettssaker,

barnevernsvurderinger og skolenes vurdering av sykefravær. De griper inn i enkeltmenneskers liv på dyptgripende måter.

Når en retningslinje i et polarisert felt bygger på evidenssyntese levert av miljøer som eksplisitt har tatt parti i kjernestriden, og disse samme miljøene samtidig tjener som statens partsleverandør i rettssaker der retningslinjen skal anvendes, er det ikke et åpent tolkningsspørsmål om legitimiteten er intakt. Den er kompromittert. Ikke nødvendigvis fordi innholdet er feil — men fordi prosessen ikke gir grunnlag for å vurdere om det er riktig.

Gulating-dommen av 25. mars 2026 viser hva som står på spill. En 23 år gammel mann brukte fire år og tre tapte instanser før rettssystemet erkjente at dagens tjenestetilbud ikke når ham. Statens egne sakkyndige bekreftet tjenestegapet i retten, og flertallet i lagmannsretten måtte bruke disse bekreftelsene for motsatt konklusjon enn sakkyndige selv kom til. Det er ikke en indikasjon på at noe i systemet ikke fungerer — det er en demonstrasjon av det. Den nye retningslinjen kan være en del av løsningen på dette problemet, eller en konsolidering av det. Hvilken vei det går, avhenger av om strukturelle mekanismer for uavhengig kvalitetssikring etableres før publisering, eller om utkastet publiseres slik det står i dag.

Dette innspillet — inkludert vedlegg A — er skrevet med forventning om det første og med eksplisitt dokumentasjon av det andre som eventuell anførsel hvis retningslinjen publiseres uendret.

— Slutt på dokument —