


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

<b>Til</b>	<b>Helsedirektoratet, Postmottak: f-arkivar@helsedir.no</b>
<b>Med kopi til</b>	<b>Prosjektleder Mona Svanteson, mona.svanteson@helsedir.no</b>
<b>Saksnummer</b>	24/13487
<b>Høringsfrist</b>	4. mai 2026
<b>Dato</b>	21. april 2026
<b>Fra</b>	
<b>Type innspill</b>	Innspill knyttet til prosess, metode og dokumentasjon (AGREE II-rammeverket)
<b>Vedlegg</b>	Separate vedlegg: AGREE II-skåringsark (Excel) og interaktiv AGREE II-oversikt (standalone HTML). Sistnevnte er også tilgjengelig på <a href="https://horing.vercel.app">https://horing.vercel.app</a> . Integrert i dette dokumentet: Vedlegg A (oppdraget), B (fagdissensene), C (brukerdissensene), D (komparativ AGREE II-analyse), E (evolusjonsnotat), F (primærkildeoversikt)

## Innhold

Leseveiledning .....	5
Sammendrag.....	5
Kort om innspillet .....	5
AGREE II — hovedresultater .....	5
Syv innspillspunkter .....	6
Samlet vurdering .....	7
1. Innspillets ramme og avgrensning .....	7
2. AGREE II-metoden og hovedresultater.....	8
2.1 Kort om AGREE II.....	8
2.2 Domeneskårer — begge retningslinjer .....	8
2.3 Substansielle observasjoner .....	8
3. Syv konkrete innspillspunkter .....	9
3.1 Synliggjøring av todelt dissens i arbeidsgruppen (Item 5, 10, 11) .....	9
3.2 Publisering av individuelle habilitetsskjemaer (Item 23) .....	10
3.3 Oppdragets innhold og tittelavvik (Item 22) .....	11
3.4 Populasjonsdifferensiering og evidensseleksjon (Item 3, Item 8, Item 12) .....	12
3.5 Oppdateringsprosedyre (Item 14) .....	13
3.6 Implementeringsverktøy, monitoring og ressursestimater (Item 18, 19, 20, 21).....	13
3.7 Strukturell differensiering av alvorlig syke (Item 3, Item 16) .....	14
4. Avsluttende bemerkning .....	15
VEDLEGG A — Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet .....	16
A.1 Kort om dokumentet .....	16
A.2 Oppdragsteksten i sin helhet (ordrett sitat) .....	16
A.3 Tittelsammenligning.....	17
A.4 Oppdragets tre institusjonelle formål.....	17
A.5 Fristoversikt .....	17
VEDLEGG B — Fagdissensene.....	18

B.1 Bakgrunn.....	18
B.2 Oversiktstabell.....	18
B.3 Nerli — Larvik, 26. januar 2026.....	18
B.4 Herner — Oslo, 27. januar 2026 .....	19
B.5 Jøssang — Stavanger, 26. januar 2026 .....	19
B.6 Prydz — Hammerfest, 27. januar 2026.....	20
B.7 Fellesmønster på tvers av fagdissensene .....	20
B.8 Fordelingen av arbeidsgruppen — dissens og ikke-dissens.....	20
VEDLEGG C — Brukerdissensene.....	21
C.1 Bakgrunn.....	21
C.2 Oversiktstabell .....	22
C.3 Schei — Norges ME-forening, 26. februar 2026 .....	22
C.4 Thorsen — ME-foreldrene, 26. februar 2026 .....	23
C.5 Mørch-Storstein — Norsk Covidforening, 3. mars 2026 .....	24
C.6 Felles pressemelding fra de tre foreningene, 13. mars 2026.....	25
C.7 Samlet vurdering av brukerdissensene.....	25
VEDLEGG D — Komparativ AGREE II-analyse .....	26
D.1 Om dette vedlegget .....	26
D.2 Metode og forbehold .....	26
D.3 Domeneskårer — detaljert oversikt .....	28
D.4 Vurdering per domene og item .....	28
D.5 Samlet vurdering (Overall Assessment) .....	36
D.6 Begrensninger ved denne analysen.....	37
VEDLEGG E — Evolusjonsnotat: norsk og britisk retningslinjetradisjon 2006–2026 .....	37
E.1 Om dette vedlegget.....	37
E.2 Metodologiske forbehold .....	38
E.3 Landenes utgangspunkt ca. 2006–2007 .....	39

E.4 Norsk mellomfase — 2014-veilederen.....	41
E.5 Landenes nåværende generasjon — 2021/2026.....	41
E.6 Tematisk parallellanalyse.....	42
E.7 Samlede observasjoner om parallell utvikling .....	45
E.8 Begrensninger .....	46
E.9 Forholdet til den komparative AGREE II-analysen .....	47
VEDLEGG F — Primærkildeoversikt .....	47
F.1 Retningslinjer vurdert.....	47
F.2 Oppdragsdokumentasjon.....	48
F.3 Dissensdokumentasjon.....	48
F.4 Metoderamme .....	48
F.5 Historisk tilleggskumentasjon .....	48

---

## Leseveiledning

Dette innspillet er bygget opp i to deler.

**Hoveddelen** (seksjon 1–4) presenterer den metodiske rammen og de syv konkrete innspillpunktene som følger av evalueringen. Hoveddelen kan leses frittstående.

**Vedleggene** (A–F) inneholder analysegrunnlaget og primærkildedokumentasjonen som innspillet hviler på: oppdragsteksten fra Helse- og omsorgsdepartementet, fulltekst av de fire fagdissensene fra arbeidsgruppen, utvidet sammendrag av de tre brukerdissensene, og en samlet primærkildeoversikt.

En leser som vil orientere seg raskt, bør starte i sammendraget (nedenfor) og deretter lese det eller de innspillpunktene som er relevante for egen saksbehandling. En leser som vil etterprøve grunnlaget for et bestemt innspillpunkt, finner i vedleggene de primærkildene punktet bygger på.

To tilleggsressurser følger som selvstendige vedlegg til Helsedirektoratet: et AGREE II-skåringsark i Excel-format som viser skår per item med kommentarer, og en interaktiv AGREE II-oversikt (HTML) publisert på <https://horing.vercel.app> som visualiserer skårene og den historiske parallelliteten mellom norsk og britisk retningslinjeutvikling. HTML-oversikten er interaktiv og lar leseren utforske domener, items og dissenshåndtering dynamisk. Disse to er ment som oppslagsverktøy, ikke som primære lesedokumenter.

---

## Sammendrag

### Kort om innspillet

Helsedirektoratet har lagt ut *Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS* på høring med frist 4. mai 2026. Dette innspillet er en systematisk kvalitetsvurdering av høringsutkastet etter AGREE II — det internasjonale rammeverket for evaluering av faglige retningslinjer. NICE NG206 (2021), den britiske retningslinjen på samme fagfelt, brukes som referansepunkt for evalueringen.

Innspillet er avgrenset til **prosessuelle, metodiske og dokumentasjonsmessige forhold**. Det inneholder ikke fagvurderinger av de enkelte anbefalingers kliniske substans. Grunnlaget er åpne primærkilder — høringsutkastet selv, det britiske sammenligningsdokumentet, dissensdokumentasjon, og Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til Helsedirektoratet for 2026.

### AGREE II — hovedresultater

AGREE II består av 23 vurderingskriterier fordelt på seks domener. Skalaen går fra 1 (lavest) til 7 (høyest) per item, og aggregeres til domeneskår som prosent av maksimum. Figuren under viser domeneskårene for de to retningslinjene.

Domene	NICE NG206	Hdir-utkast	Differanse
Domain 1 — Scope and Purpose	88,9 %	66,7 %	-22,2 pp
Domain 2 — Stakeholder Involvement	83,3 %	66,7 %	-16,7 pp
Domain 3 — Rigour of Development	81,3 %	58,3 %	-23,0 pp
Domain 4 — Clarity of Presentation	77,8 %	72,2 %	-5,6 pp
Domain 5 — Applicability	70,8 %	37,5 %	-33,3 pp
Domain 6 — Editorial Independence	75,0 %	33,3 %	-41,7 pp

Tallene viser en retningslinje som har substansielle kvaliteter i fremstilling (Domain 4) og interessentinvolvering (Domain 2), men som har betydelige svakheter i tre domener: rigorøsitet i utvikling (Domain 3), anvendbarhet (Domain 5) og redaksjonell uavhengighet (Domain 6). Forskjellene mot NICE NG206 er substansielle i disse tre domenene, fra 23 til 42 prosentpoeng.

## Syv innspillspunkter

Følgende syv forhold bør styrkes før endelig publisering. Hvert punkt er forankret i en spesifikk AGREE II-observasjon.

1. **Dissenssituasjonen i arbeidsgruppen fremstår ubalansert dokumentert.** Fire fagdissenser er integrert som vedlegg i retningslinjens kap. 1. Tre brukerdissenser er publisert av Helsedirektoratet i en ZIP-fil under innkomne høringsinnspill, men er ikke omtalt i retningslinjedokumentet. Brukerdissensene trekker utkastet i motsatt retning av fagdissensene. Arbeidsgruppen har altså en **todelt uenighet** som ikke fremkommer av retningslinjeteksten. *(Forankring: Item 5, 10, 11)*
2. **Individuelle habilitetsskjemaer for de 21 arbeidsgruppemedlemmene er ikke offentlig publisert.** NICE publiserer et Register of Interests med 227 sider individuelle deklarasjoner. Tilsvarende publisering fra Helsedirektoratet ville være i tråd med internasjonal praksis. *(Forankring: Item 23)*
3. **Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet er ikke referert i retningslinjen.** Oppdragsteksten er offentlig tilgjengelig i departementets tildelingsbrev for 2026, men retningslinjen verken siterer den eller omtaler den institusjonelle konteksten oppdraget er gitt i. Det er også et tittelavvik mellom oppdraget («langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME») og leveransen («langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS»). *(Forankring: Item 22; se Vedlegg A for primærkilden)*
4. **Populasjonsbredden skaper en differensieringsutfordring som ikke er konsekvent løst.** Utkastet dekker «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» — en bredere populasjon enn NG206s avgrensning til ME/CFS. Utkastet erkjenner selv at evidensen er svak for PEM-populasjonen, men differensieringen mellom

undergrupper er ikke systematisk gjennomført i hver anbefaling. (*Forankring: Item 3, Item 8, Item 12*)

5. **Prosedyre for fremtidige revisjoner etter publisering er ikke spesifisert.** Kap. 1 omtaler oppdatert litteratursøk før endelig publisering, men ikke tidshorisont, ansvar eller utløsende kriterier for fremtidige revisjoner. (*Forankring: Item 14*)
6. **Implementeringsverktøy, monitoring-kriterier og ressursestimater er fraværende.** Domain 5 (Applicability) skårer 37,5 % — nest lavest etter Domain 6 (33,3 %). (*Forankring: Item 18, 19, 20, 21 — hele Domain 5*)
7. **Strukturell differensiering av alvorlig syke er mindre tydelig fremhevet enn i NG206.** NG206 har en dedikert seksjon 1.17 for «severe and very severe ME/CFS» med tilpasset risikovurdering, hjemmebesøk som standard for helhetsvurdering, og eksplisitt markering av at hver anbefaling er vurdert separat for denne gruppen. Utkastet har omtale av alvorlig syke flere steder, men ikke en tilsvarende strukturell samling eller severe/very severe-differensiering. Dette er også et sentralt punkt i Thorsen-dissensen og i den felles pressemeldingen fra brukerforeningene. (*Forankring: Item 3, Item 16*)

## Samlet vurdering

Utkastet har substansielle kvaliteter og kan rimelig fungere som fagnorm etter modifikasjoner. Innspillspunktene ovenfor er dokumentasjons- og prosessrelaterte — ikke innvendinger mot det faglige innholdet. Samtlige syv punkter kan adresseres før endelig publisering uten at anbefalingene selv endres.

En sentral strukturell observasjon er at arbeidsgruppen har todelt uenighet: fagdissensene etterlyser sterkere rehabiliteringsoptimisme, brukerdissensene etterlyser tydeligere PEM-differensiering og sterkere risikoramme. Dette fremstår ikke i retningslinjedokumentet, og bør synliggjøres før publisering.

---

## 1. Innspillets ramme og avgrensning

Dette innspillet adresserer Helsedirektoratets eksplisitte invitasjon til innspill på retningslinjen som helhet — særlig høringsspørsmål 1 (*Møter retningslinjen det som er beskrevet som formålet?*) og høringsspørsmål 4 (*Generelle kommentarer til utkastet som helhet*). Innspillet er avgrenset til **prosessuelle, metodiske og dokumentasjonsmessige forhold**. Det inneholder ikke fagvurderinger av de enkelte anbefalingers kliniske substans.

Grunnlaget er en strukturert AGREE II-evaluering (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation, 2. utgave) av høringsutkastet, sammenlignet med NICE NG206 (2021) som referanseramme for samme fagfelt. Sammenligningen er ikke ment å hevde at NG206 er en uomtvistet gullstandard, men at en parallell evaluering viser hvor Hdir-utkastet ligger nærmere og hvor det ligger lengre fra etablerte transparenskrav for nasjonale retningslinjer.

Analysen er gjennomført som én strukturert lesning. Substansielle forskjeller ( $\geq 10$  prosentpoeng på domenenivå) er mer robuste indikasjoner enn marginale differanser. Alle observasjoner er forankret i primærkilder som er tilgjengelige offentlig — jf. Vedlegg F.

## 2. AGREE II-metoden og hovedresultater

### 2.1 Kort om AGREE II

AGREE II er utviklet av det internasjonale AGREE-konsortiet og er standard for kvalitetsvurdering av faglige retningslinjer globalt. Instrumentet består av 23 vurderingskriterier (items) fordelt på seks domener:

- **Domain 1 — Scope and Purpose:** Formål, målgruppe, klinisk spørsmål
- **Domain 2 — Stakeholder Involvement:** Arbeidsgruppesammensetning, brukerinvolvering, målgruppe for retningslinjen
- **Domain 3 — Rigour of Development:** Systematisk litteratursøk, evidenskriterier, begrunnelser for anbefalinger, ekstern fagfellelvurdering, oppdateringsprosedyre
- **Domain 4 — Clarity of Presentation:** Spesifikke anbefalinger, håndtering av ulike alternativer, identifiserbarhet av nøkkelanbefalinger
- **Domain 5 — Applicability:** Fasilitatorer og barrierer for bruk, implementeringsråd, ressursimplikasjoner, monitoring-kriterier
- **Domain 6 — Editorial Independence:** Oppdragsgivers uavhengighet, håndtering av interessekonflikter

Hvert item skåres på en skala 1–7. Domeneskår beregnes som standardisert prosent av maksimum etter AGREE II-manualens formel. Samlet vurdering er ingen enkel gjennomsnittsskår, men en kvalitativ helhetsvurdering basert på domenes profil.

### 2.2 Domeneskårer — begge retningslinjer

Domene	NICE NG206	Hdir-utkast	Differanse
Domain 1 — Scope and Purpose	88,9 %	66,7 %	–22,2 pp
Domain 2 — Stakeholder Involvement	83,3 %	66,7 %	–16,7 pp
Domain 3 — Rigour of Development	81,3 %	58,3 %	–23,0 pp
Domain 4 — Clarity of Presentation	77,8 %	72,2 %	–5,6 pp
Domain 5 — Applicability	70,8 %	37,5 %	–33,3 pp
Domain 6 — Editorial Independence	75,0 %	33,3 %	–41,7 pp

Itemspesifikke skårer, kommentarer per item og begrunnelsesnoter følger i AGREE II-skåringsarket som sendes som separat Excel-fil.



## 2.3 Substansielle observasjoner

Syv observasjoner danner grunnlaget for innspillspunktene i seksjon 3. Hver observasjon er dokumentert mot primærkilder og knyttet til spesifikke AGREE II-items.

**Dissenssituasjonen skaper todelt uenighet som ikke er synlig i retningslinjen.** Syv av 21 arbeidsgruppemedlemmer har tatt formell dissens — en tredjedel. Fire fagdissenser (Nerli, Herner, Jøssang, Prydz) er integrert i retningslinjens kap. 1 som inline PDF-vedlegg. Tre brukerdissenser (Schei, Thorsen, Mørch-Storstein) er publisert av Helsedirektoratet i ZIP-filen for innkomne høringsinnspill, men er ikke omtalt i selve retningslinjedokumentet. De to dissensgruppene trekker utkastet i motsatt retning: fagdissensene etterlyser sterkere rehabiliteringsoptimisme og mindre vekt på unngåelsesatferd; brukerdissensene etterlyser tydeligere PEM-differensiering og sterkere risikoramme. De to brukerrepresentantene fra Recovery Norge dissenterer ikke — konsistent med organisasjonens rehabiliteringsorienterte perspektiv. Dissenslinjen følger altså ikke et bruker-mot-fag-skille, men en akse i sykdomsforståelse. *Fulltekst av alle fire fagdissenser i Vedlegg B; fulltekstsammendrag av de tre brukerdissensene i Vedlegg C.*

**Oppdragsforholdet er underdokumentert i retningslinjen.** Helsedirektoratet har utarbeidet retningslinjen på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdraget er publisert i departementets tildelingsbrev for 2026, og begrunner retningslinjen eksplisitt med tre institusjonelle formål: fremtidig nasjonalt pasientforløp, etablering av en ny nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander, og pågående avvikling av den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME. Ingen av disse formålene er omtalt i retningslinjen. I tillegg er oppdragets tittel «*langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME*», mens retningslinjens tittel er «*langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*» — kvalifikasjonen «av uklar årsak» er fjernet uten forklaring. *Primærkilden gjengitt ordrett i Vedlegg A.*

**Populasjonsbredden er en strukturell forskjell fra NG206.** Hdir-utkastet dekker «*langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*» — en bredere populasjon enn NG206s avgrensning til ME/CFS. Dette er et legitimt valg, men det skaper metodiske forpliktelser om differensiering i anbefalingsstrukturen som utkastet ikke konsekvent innfrir. Utkastet erkjenner selv: «*Forskningsgrunnlaget for effekten hos pasienter med PEM definert etter Canadakriteriene eller WHO, er svakt. Det er få identifiserte studier.*» Likevel gis anbefalinger som gjelder hele «*langvarig utmattelse*»-populasjonen uten at det i hver anbefaling er markert hvilke undergrupper anbefalingen hviler på solid evidens for, og hvilke den er ekstrapolert til.

**Individuelle habilitetsskjemaer er ikke offentlig publisert.** Retningslinjen opplyser at alle 21 arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema, og at ingen interesser med konsekvens for deltakelse er identifisert. Selve skjemaene er ikke offentliggjort. NICE har for NG206 publisert et Register of Interests på 227 sider med individuelle deklarasjoner fra arbeidsgruppens medlemmer. Forskjellen er substansiell og utgjør kjernen av skåreforskjellen på Domain 6.

**Oppdateringsprosedyre for fremtidige revisjoner er ikke spesifisert.** Kap. 1 i retningslinjen angir at oppdatert litteratursøk gjennomføres før endelig publisering. Prosedyre for fremtidige oppdateringer av den endelige retningslinjen — tidshorisont,

ansvarlig enhet, utløsende kriterier for revisjon — er ikke identifisert i utkastet. NG206 er forankret i NICEs kontinuerlige overvåkingsprosess med periodisk revurdering. Dette treffer Item 14 (Domain 3). *Primærkilde: Hdir-utkastet kap. 1.*

**Applicability-dokumentasjonen er begrenset i utkastet.** Hdir skårer 33,3 prosentpoeng lavere enn NG206 på Domain 5. Implementeringsbarrierer (Item 18), implementeringsverktøy (Item 19), ressursestimater (Item 20) og monitoring-kriterier (Item 21) er lite identifiserbare i utkastet. NG206 støttes av NICEs Quality Standards-apparat og har systematiske «How the recommendations might affect practice»-seksjoner per anbefaling. Høringsbrevet ber eksplisitt om innspill på implementeringstiltak, hvilket signaliserer at Helsedirektoratet selv identifiserer området som under utvikling. *Primærkilder: Hdir-høringsbrev; NICE NG206 Tools and resources.*

**Strukturell differensiering av alvorlig syke er mindre tydelig fremhevet enn i NG206.** NG206 har en dedikert seksjon 1.17 for severe og very severe ME/CFS der hver anbefaling er vurdert separat for undergruppen, med egen risikovurdering og hjemmebesøk som standard. I Hdir-utkastet er håndteringen av alvorlig syke mindre strukturert fremhevet i anbefalingsstrukturen. 2014-veilederen IS-1944 inneholdt 10 konkrete praktiske tilpasninger (kap. 3.9) som ikke er videreført i samme form. Dette treffer Item 3 (Domain 1) og Item 16 (Domain 4). *Primærkilder: NG206 seksjon 1.17; IS-1944 kap. 3.9; Hdir-utkastet.*

---

### 3. Syv konkrete innspillpunkter

Følgende syv forhold bør styrkes før endelig publisering. Hvert punkt er forankret i en spesifikk AGREE II-observasjon og angir både observasjon, primærkildegrunnlag og konkret endringsforslag.

#### 3.1 Synliggjøring av todelt dissens i arbeidsgruppen (Item 5, 10, 11)

**Primærkildegrunnlag:** De fire fagdissensene i retningslinjens kap. 1. De tre brukerdissensene i Hdirs ZIP-fil *Dissenser i PDF*. Retningslinjens kap. 1 om arbeidsgruppen. Se Vedlegg B og C for fulltekster og sammendrag.

#### Observasjoner:

- **Fire fagdissenser** (Nerli, Herner, Jøssang, Prydz) er levert 26.–27. januar 2026, før publisering, og er integrert som inline PDF-vedlegg i retningslinjens kap. 1. Fagdissensene argumenterer konsistent for at utkastet legger for mye vekt på unngåelsesatferd og for lite på rehabiliteringsperspektivet med sikte på bedring.
- **Tre brukerdissenser** (Schei 26.02.2026, Thorsen 26.02.2026, Mørch-Storstein 03.03.2026) er levert etter publisering. Alle tre er publisert av Helsedirektoratet i *Dissenser i PDF*-ZIP-filen under innkomne høringsinnspill, og selvpublisert av foreningene. Brukerdissensene argumenterer konsistent for at utkastet mangler tydelig differensiering mellom ME/CFS og bredere utmattelsestilstander, ikke

redegjør tilstrekkelig for PEM, og ikke informerer om risiko for skade ved aktivitetsøkende behandling.

- **De to dissensgruppene trekker utkastet i motsatt retning.** Dette fremgår ikke av retningslinjedokumentet, som bare omtaler fagdissensene. En leser av retningslinjen vil dermed ikke oppfatte at arbeidsgruppen har todelt uenighet.
- **To brukerrepresentanter dissenterer ikke** — begge fra Recovery Norge. Dette er konsistent med organisasjonens rehabiliteringsorienterte perspektiv, og viser at brukersiden i arbeidsgruppen selv er internt delt langs samme akse som det større kontroversfeltet.
- **Format- og timingsasymmetrien er delvis strukturell.** Brukerdissensene forutsetter tilgang til en publisert tekst som de kan argumentere mot; fagdissensene ble skrevet mens utkastet ennå var under utvikling og kunne ikke ha denne formen. Asymmetrien i dokumentplassering — fagdissenser i retningslinjen, brukerdissenser i innkomne høringsinnspill — er dermed delvis funksjon av timing og ikke kun redaksjonell prioritering. Men timing forklarer ikke at retningslinjen omtaler fagdissensene og tier om at brukerdissensene finnes.

#### Forslag til endring:

- Retningslinjens kap. 1 oppdateres før endelig publisering slik at samtlige syv dissenser er navngitt og omtalt.
- De tre brukerdissensene bør gis samme integrasjonsform i retningslinjeteksten som de fire fagdissensene — enten som inline PDF-vedlegg eller tilsvarende synlig plassering.
- Dissensenes todelte retning (rehabiliteringsoptimisme versus PEM-differensiering) bør synliggjøres eksplisitt, slik at leseren av retningslinjen forstår at arbeidsgruppen har todelt uenighet.

### 3.2 Publisering av individuelle habilitetsskjemaer (Item 23)

**Primærkildegrunnlag:** Retningslinjens kap. 1 (generell habilitetsformulering). NG206 Register of Interests (227 sider, offentlig tilgjengelig, eksempel på internasjonal praksis).

#### Observasjoner:

- Retningslinjen opplyser at alle 21 arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut habilitetsskjema, og at «intellektuelle eller finansielle interesser som potensielt kan påvirke arbeidet er lagt frem for de andre deltakerne», og at «ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identifisert».
- Selve habilitetsskjemaene er ikke offentlig publisert. Leseren av retningslinjen kan dermed ikke verifisere vurderingen.
- NICE publiserer komplett Register of Interests for NG206 med individuelle deklarasjoner. Dette er den internasjonale standarden for transparens om interessekonflikter i faglige retningslinjer.

### Forslag til endring:

- Individuelle habilitetsskjemaer for de 21 arbeidsgruppemedlemmene publiseres sammen med endelig retningslinje, i format tilsvarende NICE Register of Interests.
- Alternativt bør retningslinjen gi eksplisitt henvisning til hvor slik dokumentasjon kan innhentes (f.eks. via offentlig innsyn), og hvilke interesser som er vurdert og eventuelt avhjulpet.

### 3.3 Oppdragets innhold og tittelavvik (Item 22)

**Primærkildegrunnlag:** Helse- og omsorgsdepartementets tildelingsbrev til Helsedirektoratet for 2026. Høringsutkastet kap. 1. Fulltekst og sammenligning i Vedlegg A.

### Observasjoner:

- **Oppdraget er dokumentert, men ikke referert i retningslinjen.** Departementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide retningslinjen. Oppdraget er offentlig tilgjengelig i departementets tildelingsbrev for 2026. Retningslinjen verken siterer det eller omtaler hvilke formål oppdraget er gitt i. En leser av retningslinjen må slå opp tildelingsbrevet separat for å få innsyn i oppdragets innhold.
- **Tittelavvik mellom oppdrag og leveranse.** Oppdragsteksten omtaler «*Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME*». Høringsutkastet har tittelen «*Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*» — uten kvalifikasjonen «av uklar årsak». Denne redaksjonelle endringen er foretatt under utarbeidelsen og utvider scope potensielt fra medisinsk uforklart utmattelse til all langvarig utmattelse. Endringen er ikke forklart eller drøftet i retningslinjen.
- **Tre institusjonelle formål fra oppdraget er ikke omtalt.** Oppdragsteksten begrunner arbeidet eksplisitt med: et eventuelt fremtidig nasjonalt pasientforløp; etablering av en ny «*nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander*»; og «*pågående prosess for avvikling og omorganisering av den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME*». Disse tre formålene — særlig avviklingen av CFS/ME-kompetansetjenesten og etableringen av en ny, bredere utmattelseskompertansetjeneste — er vesentlig kontekst for å forstå hvorfor populasjonen er utvidet. Ingen av dem er nevnt i retningslinjen.
- **Saksnummer 24/13487** som Helsedirektoratet har oppgitt for høringssaken, er Helsedirektoratets interne høringssaksnummer og refererer ikke til oppdragsdokumentet.
- **Historisk utvikling i motsatt retning av forventning.** Kunnskapssenter-rapporten fra 2006 ble bestilt av et offentlig mandat som ble annonsert i Stortingets spørretime 13. desember 2004. 2014-veilederen siterte mandatet fra Helse- og omsorgsdepartementet (datert 1. november 2011) i selve veilederen. Dagens oppdrag fra 2026 er verken referert eller sitert i retningslinjen. Det er altså en gradvis reduksjon i dokumentarisk transparens om oppdragsgrunnlaget over tre

norske dokumentgenerasjoner — den motsatte utviklingen av hva metodisk modning ellers skulle tilsi. Se Vedlegg E.7 punkt 7 for komparativ kontekst.

### Forslag til endring:

- Retningslinjens kap. 1 gis eksplisitt henvisning til oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet, med sitering av de sentrale formuleringene — særlig de tre institusjonelle formålene.
- Retningslinjen forklarer forholdet mellom oppdragets tittel og leveransens tittel, eller justerer leveransens tittel tilbake til oppdragets formulering.
- Retningslinjen gir en eksplisitt erklæring om metodologisk uavhengighet fra oppdragsgiveren under utarbeidelsen.

## 3.4 Populasjonsdifferensiering og evidensseleksjon (Item 3, Item 8, Item 12)

**Primærkildegrunnlag:** Retningslinjens kap. 1–4. GRADE-vurderingene i kap. 2. FHIs kvalitative systematiske oversikt (Hestevik, Langøien, Bergsund 2025).

### Observasjoner:

- Utkastet dekker «*langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*» — en bredere populasjon enn NG206s avgrensning til ME/CFS. Dette er et legitimt valg. Men bredden skaper metodiske forpliktelser som et strengt avgrensningsvalg ikke innebærer.
- Utkastet erkjenner eksplisitt at evidensen er svak for PEM-populasjonen: «*Forskningsgrunnlaget for effekten hos pasienter med PEM definert etter Canadakriteriene eller WHO, er svakt. Det er få identifiserte studier.*»
- Likevel er differensieringen mellom undergrupper (ME/CFS med PEM, post-viral utmattelse, annen langvarig utmattelse) ikke konsekvent gjennomført i hver anbefaling. Flere anbefalinger gjelder hele «*langvarig utmattelse*»-populasjonen uten eksplisitt markering av hvilke undergrupper anbefalingen hviler på solid evidens for, og hvilke den er ekstrapolert til.
- Når populasjonen er bred og evidensen varierer mellom undergrupper, blir manglende eksplisitt differensiering særlig betydningsfull. Klinikeren som skal vurdere hvilken anbefaling som gjelder for hvilken pasient, har ikke tilstrekkelig støtte i retningslinjeteksten alene.
- **Formelle evidensseleksjonskriterier er ikke eksplisitt listet i retningslinjen.** Utkastet angir at «*De samme primærstudiene er inkludert i de fleste av de systematiske oversiktene, derfor ble de nyeste systematiske oversiktene av god eller moderat kvalitet inkludert.*» Prinsippet om å bruke nyeste systematiske oversikter er metodologisk legitimt, men inklusjons- og eksklusjonskriterier på studienivå (PICO-formulerte) fremgår ikke av retningslinjen. NG206 publiserer til sammenligning slike kriterier per Evidence Review. Dette gjør at leseren vanskelig kan vurdere hvilke studier som er vurdert, og hvilke som er ekskludert, for de enkelte anbefalingene — særlig betydningsfullt når populasjonen er bred og studiene bygger på ulike undergrupper.

### Forslag til endring:

- Hver anbefaling markeres eksplisitt med hvilke diagnostiske undergrupper (for eksempel ME/CFS med obligatorisk PEM, post-viral utmattelse, annen langvarig utmattelse) den hviler på solid evidens for, og hvilke den er ekstrapolert til.
- For pasienter med ME/CFS og obligatorisk PEM kan anbefalinger basert på evidens fra bredere utmattelsespopulasjoner ha relevans, men dette bør markeres eksplisitt som ekstrapolering snarere enn direkte anbefaling.
- Formelle inklusjons- og eksklusjonskriterier for evidensseleksjon bør eksplisitt listes i retningslinjen (eller som sporbar henvisning til vedleggsmateriale), slik at leseren kan etterprøve hvilke studier som ligger til grunn for hvilke anbefalinger — særlig når populasjonen er bred.

## 3.5 Oppdateringsprosedyre (Item 14)

**Primærkildegrunnlag:** Retningslinjens kap. 1. NICE PMG20 (standardprosedyre for oppdatering av retningslinjer).

### Observasjoner:

- Retningslinjen omtaler ikke når eller hvordan den skal revideres.
- Feltet utvikler seg raskt — både på evidenssiden og på klassifikasjonssiden (jf. ICD-11 og WHO-oppdateringer).
- NICE har etablert prosedyre for regelmessige evidensoverskridelsesvurderinger. Tilsvarende prosedyre ville styrke retningslinjens langtidsrelevans.

### Forslag til endring:

- Retningslinjens kap. 1 inneholder en oppdateringsprosedyre: tidshorisont for neste revisjon, triggerpunkter for uplanlagt revisjon (f.eks. publisering av nye systematiske oversikter, internasjonale retningslinjeoppdateringer), og hvilken instans i Helsedirektoratet som har oppdateringsansvar.

## 3.6 Implementeringsverktøy, monitoring og ressursestimater (Item 18, 19, 20, 21)

**Primærkildegrunnlag:** Retningslinjen i sin helhet. NICE NG206 tools and resources (tilgjengelig på nice.org.uk).

### Observasjoner:

- Domain 5 (Applicability), som omfatter Item 18 (fasilitatorer og barrierer), Item 19 (implementeringsverktøy), Item 20 (ressursimplikasjoner) og Item 21 (monitoring-kriterier), skårer 37,5 % for Hdir-utkastet mot 70,8 % for NG206 — nest største skåregap etter Domain 6 (Editorial Independence).
- Implementeringsverktøy (beslutningsstøtte for fastleger, sjekklister, pasientinformasjonsmateriell) er ikke utviklet.
- Monitoring-kriterier for kvalitetsindikatorer er ikke angitt.



- Ressursestimater for implementering (økonomiske, personalmessige) er ikke diskutert.

#### Forslag til endring:

- Implementeringsverktøy utvikles som vedlegg til endelig retningslinje: beslutningsstøtte for fastlegen ved mistanke om ME/CFS (screening for PEM, ortostatisk intoleranse), sjekkliste for hjemmebesøk ved alvorlig syke, pasientinformasjonsmateriell, koordineringsverktøy mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.
- Monitoring-kriterier etableres (f.eks. tid fra sykdomsdebut til diagnose, andel pasienter tilbudt PEM-kartlegging).
- Ressursestimater diskuteres, selv om de er beheftet med usikkerhet.

### 3.7 Strukturell differensiering av alvorlig syke (Item 3, Item 16)

**Primærkildegrunnlag:** NICE NG206 seksjon 1.17 («*Care for people with severe or very severe ME/CFS*»). Utkastets omtale av alvorlig syke er spredt i hovedteksten uten dedikert samlet seksjon. Thorsen-dissensen, punkt om «Alvorlig syke og barn» (Vedlegg C.4). Felles pressemelding fra Norsk Covidforening, ME-foreningen og ME-foreldrene 13. mars 2026 (Vedlegg C.6).

#### Observasjoner:

- **NG206 har en dedikert seksjon 1.17** som samler anbefalinger for *severe* og *very severe* ME/CFS, med egen begrunnelse for samling og eksplisitt note om at hver anbefaling er vurdert separat for denne gruppen. Plasseringen er ifølge NG206 selv gjort «*to make sure they could be easily found within the guideline*».
- **NG206s strukturelle grep inkluderer:** risikovurdering før hver klinisk interaksjon med pasienter i denne kategorien, hjemmebesøk som standard for helhetsvurdering, eksplisitt *severe/very severe*-differensiering, og separat vurdering av hver anbefaling for gruppen.
- **Utkastet har omtale av alvorlig syke flere steder**, men ikke en tilsvarende dedikert strukturell samling. Det er heller ikke en eksplisitt *severe/very severe*-differensiering med tilpassede anbefalinger per gradering.
- **Brukerdissensene vektlegger denne mangelen eksplisitt.** Thorsen: «*Retningslinjen gir ikke tilstrekkelige føringer for oppfølging av de mest alvorlig syke og barn. Det fremgår heller ikke tydelig at barn kan ha svært alvorlig ME.*» Felles pressemelding: «*Utkastet er spesielt svakt når det gjelder barn og de aller sykeste.*»
- **Evolusjonsnotatet viser en historisk linje.** 2014-veilederen hadde 10 konkrete eksempler på tilpasninger for alvorlig syke i kap. 3.9, modifisert etter innspillrunden i 2015. Utkastet har ikke videreført eller videreutviklet denne tilnærmingen — noe av det strukturelle grepet fra 2014 er svekket, ikke styrket.

#### Forslag til endring:

- Etablere en dedikert seksjon for alvorlig syke etter modell av NG206 seksjon 1.17, som samler alle anbefalinger relevante for denne gruppen.
  - Innføre eksplisitt *severe/very severe*-differensiering som grunnlag for tilpassede anbefalinger per gradering.
  - Inkludere hjemmebesøk som standard for helhetsvurdering av svært alvorlig syke, risikovurdering før klinisk interaksjon, og eksplisitt markering av at hver relevant anbefaling er vurdert separat for denne gruppen.
  - Synliggjøre eksplisitt at barn kan ha svært alvorlig ME, og etablere tilpassede føringer for oppfølging.
- 

## 4. Avsluttende bemerkning

Utkastet har substansielle kvaliteter og kan rimelig fungere som fagnorm etter modifikasjoner. De syv innspillspunktene ovenfor gjelder dokumentasjon og prosess, ikke det faglige innholdet i anbefalingene. Samtlige syv kan adresseres før endelig publisering uten at anbefalingene selv endres.

En bemerkning om sammenhengen mellom dissenshåndtering og populasjonsvalg: To av innspillspunktene — 3.1 (synliggjøring av todelt dissens) og 3.4 (populasjonsdifferensiering) — peker mot samme underliggende observasjon. Retningslinjen favner en bredere populasjon enn ME/CFS, og tre brukerrepresentanter som spesifikt representerer ME/CFS- og postvirale pasientgrupper har tatt dissens. Det er en observerbar sammenheng mellom populasjonsvalget og dissensmønsteret, uten at innspillet hevder en kausal relasjon.

En komparasjon med den norske tradisjonen på feltet: Kunnskapssenter-rapporten fra 2006 integrerte MENiN-vedlegget fysisk i dokumentet som det kritisk kommenterte brukerinnspill. Dette er den mest transparente håndteringen av brukerdissens i noen av de norske og britiske dokumentene på feltet fra 2006 til 2026. Høringsutkastets håndtering — brukerdissenser publisert, men ikke integrert i retningslinjeteksten — er et skritt tilbake fra 2006-praksisen på dette spesifikke transparens-punktet, og det er denne posisjonen vi mener bør vurderes på nytt før endelig publisering.

Det er verdt å understreke avslutningsvis at AGREE II-evalueringen som dette innspillet hviler på, ikke er en normativ dom over retningslinjens faglige innhold. Den er en strukturert vurdering av dokumentasjon, prosess og transparens, etter et internasjonalt validert instrument. At utkastet på enkelte domener skårer lavere enn NICE NG206, reflekterer ikke nødvendigvis faglige forskjeller i substansen, men forskjeller i hvor systematisk dokumentasjonen og transparensgrunnlaget er utformet. Det er dette som kan styrkes før endelig publisering.

---



## VEDLEGG A — Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet

### A.1 Kort om dokumentet

Helsedirektoratet har utarbeidet retningslinjen på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdraget er formelt gitt i departementets *Tildelingsbrev 2026 — Helsedirektoratet*, et forvaltningsrettslig styringsdokument som årlig definerer direktoratets oppgaver innenfor den tildelte budsjettrammen. Oppdraget om nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS, fremgår av side 30 i tildelingsbrevet og er plassert under Spesialisthelsetjenesteavdelingen.

Retningslinjen verken siterer eller refererer til dette oppdragsdokumentet. Dette vedlegget gjengir oppdragsteksten ordrett og sammenligner oppdragets formuleringer med høringsutkastets tilsvarende formuleringer.

### A.2 Oppdragsteksten i sin helhet (ordrett sitat)

#### Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME

Nasjonale retningslinjer er et tungt faglig grunnlag for et ev. fremtidig nasjonalt pasientforløp. Retningslinjene er også et faglig grunnlag for virksomheten i en nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander.

Et bedre faglig grunnlag for arbeidet med utmattelseslidelser, inkl. CFS/ME, et ev. fremtidig nasjonalt pasientforløp og pågående prosess for avvikling og omorganisering av den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME er viktige grunner til raskt å få på plass en nasjonal faglig retningslinje.

Helsedirektoratet skal utarbeide Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME.

#### Frist: 1.9.2026

Helsedirektoratet skal også samarbeide med helsetjenesten om implementering av Nasjonale faglige retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak inkludert CFS/ME. I dette deloppdraget ligger blant annet å:

1. utvikle materiell som støtter opp om implementeringen av de faglige anbefalingene
2. gjennomføre aktiviteter som bidrar til å spre kunnskapen som ligger som grunnlag for anbefalingene

#### Frist 31.12.2026

### A.3 Tittelsammenligning

Dokument	Formulering
Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet	Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse <b>av uklar årsak</b> , inkludert CFS/ME
Høringsutkastet fra Helsedirektoratet	Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Kvalifikasjonen «*av uklar årsak*» er fjernet under Helsedirektoratets utarbeidelse. Endringen er ikke forklart eller drøftet i retningslinjen. I oppdraget betegnes populasjonen

som langvarig utmattelse hvor årsaken er uavklart — en medisinsk uforklart utmattelse, der CFS/ME er én undergruppe. I leveransen betegnes populasjonen som langvarig utmattelse generelt — potensielt også med kjent medisinsk årsak — der ME/CFS er én undergruppe. Dette er en substansiell scope-endring.

## A.4 Oppdragets tre institusjonelle formål

Oppdragsteksten angir eksplisitt tre formål for retningslinjen. Ingen av dem er omtalt i retningslinjedokumentet.

1. **Grunnlag for et fremtidig nasjonalt pasientforløp.** Retningslinjen skal være «*et tungt faglig grunnlag for et ev. fremtidig nasjonalt pasientforløp*». Helsedirektoratet arbeider altså mot et nasjonalt pasientforløp som en separat, senere leveranse — retningslinjen er fundamentet for dette arbeidet.
2. **Grunnlag for en ny nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander.** Retningslinjen skal være «*faglig grunnlag for virksomheten i en nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander*». Dette er en ny, bredere kompetansetjeneste som skal dekke utmattelsestilstander, ikke bare CFS/ME.
3. **Parallell avvikling av CFS/ME-kompetansetjenesten.** Oppdraget begrunnes eksplisitt med «*pågående prosess for avvikling og omorganisering av den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME*». Den nåværende, spesifikke CFS/ME-kompetansetjenesten skal altså legges ned, og retningslinjen er en del av det institusjonelle skiftet.

Disse tre punktene gir strukturell kontekst for forståelsen av populasjonsutvidelsen: den er ikke kun faglig begrunnet, men reflekterer også en pågående institusjonell omorganisering som ikke er synlig fra retningslinjeteksten.

## A.5 Fristoversikt

Milepæl	Frist
Høringsfrist for utkastet	4. mai 2026
Endelig retningslinje	1. september 2026
Implementeringsmaterieill	31. desember 2026

Høringsrunden er altså en delprosess i et oppdragsløp som strekker seg over hele 2026.

*Kildehenvisning: Helse- og omsorgsdepartementet (2026). Tildelingsbrev 2026 — Helsedirektoratet. Side 30.*

## VEDLEGG B — Fagdissensene

### B.1 Bakgrunn

Fire av de 21 medlemmene i Helsedirektoratets arbeidsgruppe har tatt formell dissens fra høringsutkastet før publisering. Dissensbrevene ble levert 26.–27. januar 2026 og er

grunnen til at publiseringen av utkastet ble utsatt fra opprinnelig planlagt dato i slutten av januar til 4. februar 2026. Alle fire dissenser er publisert som inline PDF-vedlegg i retningslinjens kap. 1, under seksjonen *Dissenser*.

Dette vedlegget gir en oppsummerende oversikt, rekonstruksjonsbeskrivelser av hver dissens med direkte sitater fra brevene, og en strukturert tabell over arbeidsgruppens fordeling på dissenssiden og ikke-dissenssiden.

## B.2 Oversiktstabell

Navn	Institusjon / kategori	Dato	Sted	Omfang	Argumentasjonskjerne
Tom Farmen Nerli	Spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, Sykehuset Vestfold	26.01.2026	Larvik	~120 ord	Noceboeffekt, unngåelsesatferd, savnet rehabiliteringsperspektiv
Linn Breen Herner	Psykologspesialist, OUS — Seksjon for barn og unges psykiske helse på sykehus	27.01.2026	Oslo	~190 ord	Negativ forventningsramme, biopsykososial modell savnes, bedringsperspektiv mangler
Ingjerd Helene Jøssang	Fastlege, Norsk forening for allmennmedisin	26.01.2026	Stavanger	~85 ord	For mye vekt på å unngå belastninger, for lite rehabiliteringsperspektiv
Peter Prydz	Fastlege, Norsk forening for allmennmedisin	27.01.2026	Hammerfest	~110 ord	Samme som Jøssang + anerkjennelse av delvis enighet med prosessen

Samlet: fire dissenser, fordelt på én spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, én psykologspesialist og begge fastlegene i arbeidsgruppen. Alle fire argumenterer i samme faglige retning: utkastet fremstår for pessimistisk og legger for lite vekt på bedringsperspektivet.

## B.3 Nerli — Larvik, 26. januar 2026

Tom Farmen Nerli er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering ved Sykehuset Vestfold, Kysthospitalet. Brevet er på ca. 120 ord, forfattet som notat uten brevhode og signert fra Larvik.

Nerli tar dissens fra hele høringsutkastet. Kjernen i begrunnelsen er at veilederen vil ha en **noceboeffekt** fordi den indirekte oppfordrer til unngåelsesatferd og tar bort håpet om bedring. Nerli appellerer til klinisk erfaring og forskningsmessig belegg for at mange av disse pasientene blir bra, og hevder dette perspektivet oppleves fraværende i veilederen.

Brevet inneholder ingen direkte sitater fra høringsutkastet, ingen eksplisitte kildereferanser, ingen internasjonale sammenligninger og ingen alternative tekstforslag. PEM nevnes ikke. Diagnosekriterier (Canadakriteriene, ICC, Jason, WHO) og internasjonale retningslinjer (NICE, IQWiG, Duodecim) nevnes ikke.

**Argumentasjonsmodus:** Klinisk-nocebo-normativ. Begrepssentrert — nocebo fungerer som den samlende analytiske linsen. Appellen hviler på klinisk erfaring og en uspesifisert referanse til «*forskningsmessig belegg*». Kort posisjonsmarkering uten utdypet apparat.

## B.4 Herner — Oslo, 27. januar 2026

Linn Breen Herner er psykologspesialist ved Oslo universitetssykehus, Barne- og ungdomsklinikken, Seksjon for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP). Brevet er på ca. 190 ord — det klart lengste av de fire fagdissensbrevene — og er skrevet på OUS-brevark med eksplisitt adressering til Helsedirektoratet.

Herner tar dissens fra hele høringsutkastet og gir tre substansielle elementer i begrunnelsen:

For det første angir hun at anbefalingene avviker fra det faglige fundamentet «*jeg og vi her ved OUS*» bygger klinisk praksis på. Dette er den eneste fagdissensen som eksplisitt institusjonsforankrer seg — og som også grammatisk markerer representasjon av et kollektivt fagmiljø.

For det andre adresserer hun konkret aktivitetsanbefalingene: at budskapet om å «*passe på*», «*følge med*», «*regulere ned*», «*stabilisere ved forverring*» gir en negativ forventning til utfall av intervensjonen — altså noceboskapende. Dette er den mest konkrete tekstkritikken blant de fire fagdissensene, selv om hun ikke siterer utkastet ordrett.

For det tredje angir hun tre fraværsobservasjoner: at utkastet formidler svært lite om at man kan bli bra og hvordan; at det ikke sies noe om at forklaring av symptomene er sentralt i bedringsprosessen; og at biopsykososial forståelse — som hun karakteriserer som «*et anerkjent rammeverk globalt i arbeidet med pasientgruppen*» — er knapt nevnt.

**Argumentasjonsmodus:** Institusjonell-biopsykososial. Posisjonsforankret i et kollektivt «*vi*» på OUS S-BUP, med biopsykososial modell som eksplisitt rammeverksreferanse. Den mest substansielle av de fire fagdissensene, men fortsatt uten eksplisitt kildeapparat.

## B.5 Jøssang — Stavanger, 26. januar 2026

Ingjerd Helene Jøssang er fastlege og representant for Norsk forening for allmennmedisin (NFA). Brevet er på ca. 85 ord — det korteste av de fire — forfattet som notat med overskriften *Formell dissens i offentlig arbeid*, signert fra Stavanger.

Jøssang tar dissens fra hele høringsutkastet. Kjernepåstanden er at teksten «*legger totalt sett for mye vekt på å unngå belastninger, noe vi har belegg for og erfaring med at det gjør mer skade enn nytte*». Rehabiliteringsperspektivet med sikte på bedring og tilfriskning er etter hennes syn for lite vektlagt.

Ingen direkte sitater fra utkastet, ingen kildereferanser, ingen internasjonale sammenligninger, ingen alternative formuleringer. PEM nevnes ikke.

**Argumentasjonsmodus:** Minimalistisk allmennpraktisk. Ren posisjonsmarkering uten eksemplifisering. Første persons flertall («*vi har belegg*») signaliserer talerposisjon fra allmennlegestanden, men uten eksplisitt institusjonell forankring.

## B.6 Prydz — Hammerfest, 27. januar 2026

Peter Prydz er fastlege og representant for Norsk forening for allmennmedisin (NFA). Brevet er på ca. 110 ord, forfattet som notat med samme overskrift som Jøssangs (*Formell dissens i offentlig arbeid*). Signert fra Hammerfest.

Substansielt er Prydz-brevet nesten identisk med Jøssang-brevet: samme kjernepåstand om at teksten «*legger generelt for mye vekt på å unngå belastninger, noe vi har belegg og erfaring for at gjør mer skade enn nytte*», samme formulering om at rehabiliteringsperspektivet er for lite vektlagt.

Den eneste substansielle forskjellen er en ekstra setning som er unik for Prydz: han *beklager* dissensen, fordi han opplever at «*vi ble hørt på områder som angår allmennlegenes oppdrag*». Dette er den eneste eksplisitte signaleringen i noen av de syv dissensbrevne (fag eller bruker) om at dissensen også anerkjenner delvis enighet med prosessen.

**Argumentasjonsmodus:** Minimalistisk allmennpraktisk med samarbeidssignal. Samme form som Jøssang pluss eksplisitt anerkjennelse av delvis enighet på allmennlegerrelevante områder. Signaliserer fortsatt vilje til forvaltningssamarbeid.

## B.7 Fellesmønster på tvers av fagdissensene

Fagdissensene er metodologisk homogene på en måte brukerdissensene ikke er. Alle fire er korte posisjonserklæringer (85–190 ord) uten direkte sitater fra utkastet, uten kildereferanser, uten internasjonale sammenligninger, uten alternative tekstforslag. De har tre komponenter: uttalelse om at dissens tas fra hele utkastet, kort substansiell begrunnelse, signatur.

Dette er en juridisk-forvaltningsmessig dissensform. Timing (før publisering) forklarer at dissensene ikke kan sitere spesifikke passasjer i en tekst som ennå ikke er publisert — men timing forklarer ikke at brevene ikke inneholder kildereferanser eller internasjonale sammenligninger. Det er et genvalg innenfor timingsrammen: kort posisjonsmarkering, ikke utdypet argumentasjonsbrev.

Alle fire argumenterer i samme substansielle retning: utkastet er for pessimistisk, legger for mye vekt på unngåelsesatferd og for lite vekt på rehabiliteringsperspektiv og bedringsmuligheter. Variasjonene er marginale: Nerli og Herner er eksplisitt nocebo-orientert; Jøssang og Prydz er minimalistisk rehabiliteringsorientert uten nocebo-begrep.

## B.8 Fordelingen av arbeidsgruppen — dissens og ikke-dissens

Ikke-dissens er også et observasjonspunkt. Tabellen viser fordelingen av arbeidsgruppens 21 medlemmer etter hvem som har tatt dissens og hvem som ikke har det.

Kategori	I arbeidsgruppe	Tatt dissens	Ikke dissens	Kommentar
Fastleger (allmennmedisin)	2	2 (Jøssang, Prydz)	0	Hele fastlegeseksjonen dissenterer

Kategori	I arbeidsgruppe n	Tatt dissens	Ikke dissens	Kommentar
Spesialist i fys.med./rehab.	2	1 (Nerli)	1 (Wilhelmsen)	Delt
Psykologspesialister	3	1 (Herner)	2 (Finset, Landmark)	Herner dissenterer
Spesialist i barnemedisin	2	0	2 (inkl. Helland, leder Kompetansetjenesten for CFS/ME)	Ingen dissens
Fysioterapeuter	2	0	2	Ingen dissens
Ergoterapeuter	2	0	2	Ingen dissens
Helsesykepleier	1	0	1	Ingen dissens
Spesialist infeksjonsmedisin	1	0	1 (Langeland)	Ingen dissens
NAV-rådgivende overlege	1	0	1	Ingen dissens
Brukerrepr. — ME/post-viral	3	3 (Schei, Thorsen, Mørch-Storstein)	0	Hele seksjonen dissenterer
Brukerrepr. — Recovery Norge	2	0	2 (Grøntjernet, Sagstad)	Ingen dissens — konsistent med rehabiliteringsorientert perspektiv

Observasjonen er at dissenslinjen ikke følger et bruker-mot-fag-skille, men et skille i sykdomsforståelse. Fagdissensene representerer en rehabiliteringsorientert utmattelsesforståelse; brukerdissensene representerer en PEM-sentrert ME/CFS-forståelse. At brukerrepresentasjonen i arbeidsgruppen selv er internt delt langs samme akse (ME/post-viral-foreningene dissenterer, Recovery Norge ikke), bekrefter at skillet ligger i sykdomsforståelsen og ikke i representasjonskategorien.

## VEDLEGG C — Brukerdissensene

### C.1 Bakgrunn

Tre av de fem brukerrepresentantene i arbeidsgruppen har tatt formell dissens fra høringsutkastet etter publisering 4. februar 2026. Dissensbrevene er levert 26. februar til 3. mars 2026. Alle tre er publisert av Helsedirektoratet i *Dissenser i PDF-ZIP*-filen under innkomne høringsinnspill, og selvpublisert av de tre pasientforeningene på egne nettsider.

En felles pressemelding fra de tre foreningene — Norges ME-forening, ME-foreldrene og Norsk Covidforening — ble publisert 13. mars 2026 og sammenfatter det felles budskapet i dissensene. Foreningene representerer til sammen over 8000 medlemmer.

Dette vedlegget gir en oversiktstabell, utvidet sammendrag av hver av de tre dissensene med direkte sitater fra brevene, og omtaler den felles pressemeldingen.

## C.2 Oversiktstabell

Representant	Forening	Dato	Medlemstall (forening)	Hovedargumenter
Trude Schei	Norges ME-forening (ass. generalsekretær)	26.02.2026	Største ME-foreningen i Norge	Vage formuleringer; manglende PEM-beskrivelse; manglende skadeinformasjon; manglende hensyn til brukerundersøkelser
Tanja Thorsen	ME-foreldrene	26.02.2026	Foreldreforening	Strukturell plassering; manglende todeling etter PEM-status; manglende samsvar med NICE; manglende omtale av barn og alvorlig syke
Carina Mørch-Storstein	Norsk Covidforening	03.03.2026	Forening for long covid	Manglende skille ME/CFS-long covid- uspesifikke tilstander; manglende samsvar med ICD-11; fravær av biomedisinsk kunnskapsgrunnlag; ensidig fokus på utmattelse

Alle tre dissensbrev har enstemmig støtte fra respektive foreningsstyrer. Brevene bruker eksplisitt terminologien «*formell dissens*» — samme språklige form som de fire fagdissensene. Ingen av dem er omtalt i selve retningslinjedokumentet.

## C.3 Schei — Norges ME-forening, 26. februar 2026

Trude Schei, assisterende generalsekretær i Norges ME-forening, åpner brevet med en klar posisjonsmarkering: «*Jeg ønsker med dette å ta dissens på høringsutkast til nye retningslinjer for 'langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS'. Jeg har støtte i ME-foreningens styre i å gjøre dette.*»

Kjernen i Scheis argumentasjon er at utkastet «*verken vil virke kompetansehevende eller vil gi ME-syke bedre oppfølging, behandling eller tilgang til riktige ytelser fra NAV eller kommune*». Brevet er ordnet i fire substansielle blokker.

**Rettspraksis som dokumentasjon på eksisterende veileder-tolkning.** Schei viser til en nylig Gulating lagmannsrettssak der NAV hevdet at en ung mann med ME «*ikke oppfyller lovens krav om å gjennomføre 'hensiktsmessig behandling'*», basert på vag prognoseformulering i nåværende veileder. Mannen hadde vært syk i 19 år siden fireårsalderen, opplevd forverring etter fysioterapi, og fått avslag på andre behandlinger fordi han var for syk. Likevel hevdet NAV at «*alle behandlinger som i det hele tatt er nevnt i veilederen skal være forsøkt, og at prognosen var god, om mannen bare endrer innstilling*». Dette er Scheis eksempel på hvordan uklare formuleringer i en retningslinje gir rom for tolkninger som rammer pasientene.

**Krav til en ny retningslinje.** Schei lister åtte krav som følger av rettspraksis-eksemplet:

- Er klar og tydelig i sine anbefalinger, og ikke gir rom for tolkning.
- Gir en god beskrivelse av ME/CFS og av PEM, og konsekvensene av PEM
- Informerer om hele symptombildet ved ME/CSF, ikke bare utmattelse
- Informerer om risiko for skade forbundet med behandling
- Gir realistiske forventninger om effekt [...]
- Gir realistisk informasjon om prognose for ME/CFS



- Skiller tydelig mellom ME/CFS og utmattelse uten PEM i sine behandlingsråd
- Tar hensyn til brede, godt dokumenterte brukererfaringer

Schei vurderer at utkastet svikter på alle åtte punktene.

**Brukerundersøkelsene som kunnskapsgrunnlag.** Schei viser til at ME-foreningen har sendt Helsedirektoratet *«en rekke brukerundersøkelser, gjennomført i perioden 2011 til 2025»*, med mellom 600 og 11 200 respondenter. Undersøkelsene dokumenterer problemer som *«lang tid fra sykdomsdebut til diagnose, feil råd om aktivitet og påfølgende tap av funksjon, vanskelig tilgang til [...] ytelser [...], skade forbundet med de terapiene NAV krever, og mangel på forsvarlig helsehjelp til de sykeste pasientene»*. Scheis vurdering er at utkastet *«i svært liten grad adresserer disse problemstillingene»*.

**Etisk argument om informert samtykke.** Et sentralt element i Scheis argumentasjon er at retningslinjens manglende informasjon om risiko for skade gjør det umulig for behandler å informere pasienten, og dermed umulig for pasienten å gi informert samtykke. Scheis formulering: *«Når retningslinjen lar være å informere om risiko for skade, kan ikke behandler informere pasienten, og pasienten kan ikke ta informerte valg. Dette er uetisk når alvorlig skade er sannsynliggjort.»*

Brevet avsluttes: *«Jeg kan ikke stille meg bak utkastet i sin nåværende form.»*

**Kildeapparat.** Schei refererer til konkret rettspraksis (Gulating lagmannsrettssak), omfattende brukerundersøkelser (600–11 200 respondenter), kjente biologiske mekanismer ved PEM (oksygenopptak, muskelvev, restitusjon), og det etiske prinsippet om informert samtykke. Dette er en substansielt annerledes argumentasjonsform enn fagdissensenes — rikere på kilder og eksemplifiseringer.

#### C.4 Thorsen — ME-foreldrene, 26. februar 2026

Tanja Thorsen, representant for ME-foreldrene, strukturerer dissensen i åtte navngitte punkter som hver adresserer et distinkt strukturelt problem. Åpningspåstanden: *«Dissensen gjelder retningslinjens overordnede struktur og premisser for forståelse, diagnostikk og oppfølging av ME/CFS. Den retter seg mot strukturelle forhold med betydning for pasientsikkerhet, klinisk presisjon og forutsigbarhet, ikke mot enkeltformuleringer isolert sett.»*

**Strukturell plassering og avvik fra WHO.** Thorsen peker på at *«ME/CFS plasseres i tittel og struktur som en undergruppe av langvarig utmattelse»*, mens *«WHO har klassifisert ME/CFS som en nevrologisk sykdom med egen diagnose og avgrensning mot kronisk utmattelse»*. Thorsen mener denne avgrensningen ikke gjenspeiles i utkastet.

**To forespeilede behandlingsløp er ikke realisert.** Thorsen viser til at det ved oppstart ble forespeilet to behandlingsløp: *«(1) ME/CFS etter strenge kriterier; (2) langvarig utmattelse uten oppfylte Canadakriterier (Jason for barn)»*. Thorsen konstaterer at *«dette er ikke realisert»*.

**Manglende samsvar med NICE.** Arbeidet skulle ifølge Thorsen bygge på NICE, men: *«Studier NICE vurderer som lav eller svært lav kvalitet, vurderes her som middels kvalitet,*



*uten at avviket redegjøres for.» Dette er en konkret metodisk observasjon som ikke har parallell i de andre dissensene.*

**PEM som kjernefenomen uten konsekvens.** Canadakriteriene refereres, men PEM «gis [...] ingen tydelig konsekvens for videre behandlingsanbefalinger». Thorsen formulerer konsekvensen for differensiert behandling: «*For pasienter med PEM kan selv mindre belastningsøkning medføre kumulativ og forsinket forverring. For pasienter uten PEM kan manglende differensiering føre til unødige restriktive råd og forsinket funksjonsutvikling.*»

**Alvorlig syke og barn.** Thorsen påpeker at retningslinjen «*ikke gir tilstrekkelige føringer for oppfølging av de mest alvorlig syke og barn*», og at «*det fremgår heller ikke tydelig at barn kan ha svært alvorlig ME*».

**Avsluttende merknad.** «*Dissensen innebærer ikke at representanten trekker seg fra arbeidet, men synliggjør uenighet om forhold av vesentlig betydning for pasientsikkerhet og samsvar mellom diagnostikk og anbefalinger.*»

**Kildeapparat.** Thorsen refererer eksplisitt til WHO-klassifikasjon, NICE-vurderinger, Canadakriteriene og Jason-kriteriene for barn. Brevet inneholder ikke bibliografiske referanser, men er konsistent forankret i internasjonale retningslinjer og kriteriesystemer.

## C.5 Mørch-Storstein — Norsk Covidforening, 3. mars 2026

Carina Mørch-Storstein, brukerrepresentant for Norsk Covidforening, åpner dissensen: «*Jeg, brukerrepresentant for Norsk Covidforening, fremmer med dette en formell dissens til høringsutkastet, med støtte fra styret. Jeg fortsetter dog i arbeidsgruppen.*» Dette er den eneste av de syv dissensbrevene som eksplisitt markerer at representanten fortsetter å delta.

Mørch-Storstein argumenterer at «*utkastet mangler faglig presisjon, er ikke i tråd med internasjonale standarder og ivaretar ikke pasientsikkerheten for personer med postviral sykdom, herunder ME/CFS og long covid i tilstrekkelig grad*». Brevet er strukturert i ni punkter.

**Manglende skille mellom ME/CFS, long covid og uspesifikke utmattelsestilstander.** Mørch-Storstein viser til at «*høringsutkastet sammenstiller ME/CFS, long covid og utmattelsestilstander av ukjent årsak i én felles anbefaling*», og argumenterer at «*postvirale lidelser som ME/CFS og long covid har dokumenterte biologiske særtrekk, og kan ikke behandles som varianter av en generell utmattelse*».

**Manglende samsvar med ICD-11.** Mørch-Storstein spesifiserer at ICD-11 skiller mellom «*postviral fatigue syndrome (8E49-ME/CFS), (RA01-long covid) og andre utmattelsestilstander (MG22-Fatigue)*», og at utkastet «*bryter med denne strukturen ved å samle tilstandene under én bred kategori. Dette skaper uklarhet i klinisk praksis, svekker datakvalitet i helseregistre og gjør det vanskelig å følge internasjonale standarder for rapportering og forskning.*»

**Fravær av biomedisinsk kunnskapsgrunnlag.** Mørch-Storstein argumenterer at «*internasjonalt foreligger det et betydelig biomedisinsk kunnskapsgrunnlag som beskriver immunologiske avvik, autonome forstyrrelser (som POTS), metabolske og mitokondrielle*

*dysfunksjoner, nevroinflammasjon, mikrosirkulatoriske forstyrrelser og post-exertional malaise (PEM) som sentrale sykdomstrekk». Utkastet «mangler en systematisk og etter vårt skjønn faglig forsvarlig oppsummering» av dette.*

**Uforholdsmessig vektlegging av adferdsterapeutiske studier.** Mørch-Storstein lister seks metodiske svakheter ved studiene: *«manglende blinding; subjektive endepunkter i ikke-blindede intervensjoner; høyt frafall; manglende objektive mål på funksjon; manglende reproduserbarhet; uklart om gruppene man har studert har PEM og/eller ortostatisk intoleranse».*

**Avvik fra WHO og NICE.** Retningslinjene fra WHO og NICE *«fraråder standardiserte aktivitetsøkende behandlingsformer og understreker betydningen av energitilpasning og beskyttelse mot overbelastning. Høringsutkastet avviker fra denne utviklingen og støtter seg i for stor grad på omstridt klinisk praksis og teorier uten tilstrekkelig dokumentasjon.»*

**Kildeapparat.** Mørch-Storstein refererer eksplisitt til: Choutka et al. (Nature Medicine 2022), Jason et al. (Frontiers in Medicine 2026), Fafo/SINTEF-rapporten *Tjenesten og meg* (2021), NICE NG206, NordForsk (2025) og WHO (2022). Dette er det bredeste bibliografiske apparat blant de tre brukerdissensene.

## C.6 Felles pressemelding fra de tre foreningene, 13. mars 2026

Norsk Covidforening, Norges ME-forening og ME-foreldrene publiserte 13. mars 2026 en felles pressemelding som sammenfatter de tre dissensbrevens budskap. Tre hovedmomenter:

**Pasientorganisasjonene ber om at retningslinjen ikke publiseres i sin nåværende form.** *«Nå tar organisasjonenes 3 representanter i arbeidsgruppen dissens på utkastet til ny retningslinje og ber om at retningslinjen ikke publiseres i sin nåværende form.»*

**Internasjonal kontekst.** Pressemeldingen viser til at NICE (2021), tyske IQWiG og finske Duodecim alle har oppdatert sine retningslinjer med PEM som sentralt diagnostisk trekk og med frarådning av gradert aktivitetsøkning for PEM-pasienter. Konklusjonen er at *«når ledende europeiske fagmiljøer på bakgrunn av evidensbasert kunnskap legger PEM til grunn for valg av behandling og rehabilitering, må også norske retningslinjer ta denne kunnskapen på alvor».*

**Pasientsikkerhetsperspektivet.** Pressemeldingen argumenterer at *«dette handler ikke om særbehandling, men om faglig presisjon og pasientsikkerhet. Norge må harmonisere sine retningslinjer med oppdatert internasjonal konsensus.»*

## C.7 Samlet vurdering av brukerdissensene

De tre brukerdissensene er substansielt homogene i sin grunnholdning: utkastet mangler tilstrekkelig differensiering mellom ME/CFS (og postviral sykdom mer generelt) og bredere utmattelsestilstander, gir ikke PEM den strukturelle konsekvens den fortjener, og informerer ikke tilstrekkelig om risiko for skade ved aktivitetsøkende behandling.

Formen er derimot ulik fagdissensenes: brukerdissensene er substansielle argumentasjonsbrev med direkte sitater fra utkastet, vitenskapelige kildereferanser

(Choutka, Jason, NICE, Kuut, WHO, FHI), empiriske belegg (brakerundersøkelser med 600–11 200 respondenter, Gulating-sak), alternative tekstforslag og eksplisitt PEM-diskusjon. Mørch-Storstein har den mest omfattende kildelisten; Schei har den mest konkrete forankringen i rettspraksis og brukererfaringer; Thorsen har den mest strukturerte åttepunkts-formen.

Den formelle ulikheten mellom fagdissensene (korte posisjonserklæringer) og brukerdissensene (substansielle argumentasjonsbrev) er delvis forklart av timing: brukerdissensene er skrevet etter publisering og kan sitere utkastet direkte, mens fagdissensene ble skrevet før publisering. Men brukerdissensenes rikere kildeapparat — særlig bibliografiske referanser og eksplisitt internasjonal sammenligning — reflekterer også et annet genvalg enn det fagdissensene har foretatt.

---

---

## VEDLEGG D — Komparativ AGREE II-analyse

### D.1 Om dette vedlegget

Dette vedlegget inneholder den item-for-item AGREE II-vurderingen som ligger til grunn for sammendraget i seksjon 2 av hoveddokumentet. Alle 23 items i instrumentet er vurdert for begge retningslinjene, med eksplisitte begrunnelser for skårene. Vedlegget utgjør det analytiske fundamentet for de syv innspillpunktene og gjør det mulig for leseren å etterprøve vurderingen per item.

### D.2 Metode og forbehold

#### D.2.1 Om AGREE II som analyseverktøy

AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation, 2. utgave) er et internasjonalt validert instrument for å vurdere kvaliteten på utviklingsprosessen og rapporteringen av kliniske retningslinjer. Instrumentet er utviklet av AGREE Research Trust og brukes bredt i metode- og retningslinjelitteratur. Det består av 23 items fordelt på 6 domener. Hvert item skåres på en 7-punktsskala (1 = strongly disagree, 7 = strongly agree). Domeneskårer beregnes som:

Resultatet er en prosentandel mellom 0 og 100 per domene. AGREE II måler metodisk kvalitet i utviklingsprosess og rapportering — ikke klinisk gyldighet av anbefalingene.

#### D.2.2 Viktige forbehold

**Enkeltanalytiker.** Standard AGREE II-praksis bruker to til fire uavhengige vurderere og rapporterer interrater-reliabilitet. Denne analysen er gjennomført som én strukturert gjennomgang og skal leses som én analyses vurdering, ikke som validert konsensus. Skårene gir en systematisk referanseramme, men presise tall-forskjeller bør behandles

med forsiktighet. Substansielle forskjeller (mer enn 10 prosentpoeng på domenenivå) er mer robuste indikasjoner enn marginale differanser.

**Utkaststatus for Hdir-dokumentet.** Høringsutkastet er under høring til 4. mai 2026 og kan endres før endelig publisering. Enkelte items (særlig Item 13 om ekstern fagfellevurdering og Item 14 om oppdateringsprosedyre) kan få annen skår ved endelig versjon.

**Innsynsavhengige eller ikke offentlig publiserte materialer.** Individuelle habilitetsskjemaer for de 21 arbeidsgruppedeltakerne i Hdir-prosessen er ikke konsultert.

**Populasjonsforskjell.** NG206 dekker ME/CFS. Hdir-utkastet dekker «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» — en bredere populasjon. Dette er en strukturell forskjell som påvirker direkte sammenlignbarhet på flere items og behandles eksplisitt i D.2.3 nedenfor.

### D.2.3 Populasjonsforskjellen som strukturell sak

Dette er den mest konsekvensfulle strukturforskjellen mellom de to retningslinjene og fortjener eksplisitt behandling fordi den påvirker tolkningen av flere items.

**Hva forskjellen består i.** NG206 dekker ME/CFS som en avgrenset tilstand. NICE har adoptert modifiserte Institute of Medicine 2015-kriterier med fire obligatoriske nøkkelsymptomer: invalidiserende utmattelse, post-exertional malaise (PEM), ikke-oppfriskende søvn eller søvnforstyrrelser, og kognitive vansker. PEM er obligatorisk. Dette gir en relativt skarpt avgrenset pasientpopulasjon.

Høringsutkastet dekker «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» — en bredere kategori der ME/CFS er én av flere tilstander innenfor rammen. Tittelen signaliserer at anbefalinger skal gjelde for en populasjon som er større enn ME/CFS-populasjonen: post-viral utmattelse (inkludert etter covid-19), annen langvarig utmattelse, og ME/CFS. Utkastet bruker Canadakriteriene for ME/CFS hos voksne, Jason pediatrike kriterier for barn, og WHO-definisjon av PEM.

**Hvorfor dette er en strukturell sak.** Forskjellen skaper ulike metodologiske forpliktelser. Når populasjonen er bredere, blir evidensgrunnlaget mer heterogent. Effektstudier av intervensjoner mot «utmattelse» inkluderer ofte pasienter med ulike underliggende tilstander. En intervensjon som har effekt på postinfeksiøs utmattelse generelt, har ikke nødvendigvis effekt for en ME/CFS-pasient med PEM. Utkastet erkjenner denne problematikken eksplisitt i kap. 2: «*Forskningsgrunnlaget for effekten hos pasienter med PEM definert etter Canadakriteriene eller WHO, er svakt. Det er få identifiserte studier.*»

Dette stiller retningslinjen overfor et strukturelt valg: (a) gi anbefalinger basert på evidens fra den bredere populasjonen og anta at resultatene overføres til undergruppene, eller (b) differensiere anbefalingene per undergruppe. Det første er metodisk problematisk for ME/CFS-pasienter med PEM, fordi inkluderte studier ofte har blandet eller ikke-spesifisert populasjon. Det andre krever klare populasjonsskiller i hver anbefaling. Utkastet differensierer delvis (f.eks. skilles Canadakriteriene for ME/CFS ut), men differensieringen er ikke konsekvent gjennomført i alle anbefalinger. NICE begrenser derfor scope til ME/CFS og inkluderer ikke bredere utmattelsespopulasjoner.

**Konsekvens for AGREE II-skåring.** Der NG206 og Hdir skårer ulikt på et item, kan differansen ha minst to forklaringer: enten reell forskjell i retningslinjekvalitet, eller forskjell som skyldes at en bredere populasjon er vanskeligere å dokumentere like stringent. For enkelte items kan begge være sanne samtidig. Populasjonsbredden er ikke i seg selv en svakhet ved utkastet; den reflekterer et valg om å favne flere. Poenget er at bredden *skaper metodiske forpliktelser* som et strengt avgrensingsvalg ikke innebærer.

### D.3 Domeneskårer — detaljert oversikt

Tabellen viser sum av item-skårer per domene, normalisert som prosent av maksimum. NG206 skårer høyere på alle seks AGREE-domener. Forskjellen er moderat i Domain 4 og substansiell i Domain 5 og 6.

Domene	Items	NG206 sum	NG206 %	Hdir sum	Hdir %	Forskjell (p.p.)
1. Scope and Purpose	1–3	19/21	88,9	15/21	66,7	–22,2
2. Stakeholder Involvement	4–6	18/21	83,3	15/21	66,7	–16,7
3. Rigour of Development	7–14	47/56	81,3	36/56	58,3	–23,0
4. Clarity of Presentation	15–17	17/21	77,8	16/21	72,2	–5,6
5. Applicability	18–21	21/28	70,8	13/28	37,5	–33,3
6. Editorial Independence	22–23	11/14	75,0	6/14	33,3	–41,7

Dette mønstret er empirisk forenlig med at NICE har et modent metodologisk apparat (PMG20, separate Evidence Reviews, Register of Interests, Quality Standards) som er synlig i retningslinjedokumentet, mens Hdir-prosessen i mindre grad er formalisert i selve retningslinjeteksten.

*Merk: Tallene i hoveddokumentets seksjon 2.2 har samme presisjon (én desimal) som tabellen over; begge bygger på samme underliggende skårer fra AGREE II-skåringsarket.*

### D.4 Vurdering per domene og item

#### D.4.1 Domain 1 — Scope and Purpose

**Domeneskår: NG206 88,9 % | Hdir 66,7 %**

#### Item 1 — Overall objective described

*NG206: skår 6.* Overview-seksjonen (s. 5) gir tydelig formålsformulering: «*This guideline covers diagnosing and managing myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)...* It aims to improve awareness and understanding about ME/CFS and when to suspect it, so that people are diagnosed earlier.» Formålet er forankret i en substansiell Context-seksjon (s. 93) som gir epidemiologisk forankring (prevalens ca. 250 000 i England og Wales, kjønnsfordeling 2,4:1, 25 % med alvorlig sykdom, livskvalitet lavere enn ved flere andre kroniske tilstander). Trekket fra skår 7 er at formulerte mål er kvalitative («improve awareness») snarere enn kvantifiserte utfallsmål.

*Hdir: skår 5.* Høringsbrevets Formål-seksjon formulerer to mål eksplisitt: (1) at pasienter får «*kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring*

og bedring», og (2) at helsepersonell «*opplever å ha tydelige råd*». Strukturen er tydelig (kulepunkt-format). Trekket fra høyere skår er at epidemiologisk og kontekstuell forankring på Context-nivå (som NG206 har) ikke er like utbygget i det tilgjengelige materialet fra kap. 1.

### **Item 2 — Health question(s) specifically described**

*NG206: skår 6.* Helse spørsmålene er operasjonalisert i åtte separate Evidence Reviews (A–H) med eksplisitte review-spørsmål og PICO-strukturerte inklusjonskriterier.

Retningslinjen selv refererer til disse konsekvent («*Full details of the evidence and the committee's discussion are in evidence review...*»). Dette gir sporbar struktur fra overordnet formål til spesifikke besvarelses spørsmål.

*Hdir: skår 5.* Retningslinjen formulerer 12 anbefalinger fordelt på 4 kapitler. GRADE-vurderinger er gjennomført (kap. 2), men eksplisitte PICO-formulerte helse spørsmål i selve retningslinjedokumentet er mindre synlige. Formålsformuleringen fra høringsbrevet og strukturen i anbefalingene indikerer indirekte hvilke spørsmål som er dekket.

### **Item 3 — Target population specifically described**

*NG206: skår 7.* Populasjonen er spesifikt beskrevet med aldersgrupper (barn, unge og voksne), adopterte diagnostiske kriterier (Institute of Medicine 2015, adaptert med redusert varighet og presiserte symptomdefinisjoner), fire nøkkelsymptomer (invalidiserende utmattelse, post-exertional malaise, ikke-oppfriskende søvn, kognitive vansker), og eksplisitt stratifisering etter alvorlighetsgrad (Box 1 s. 7, samt dedikert seksjon 1.17 for severe og very severe). Definisjoner i Terms used (s. 56+) gir presis begrepsavklaring.

*Hdir: skår 5.* Populasjonen er bredere («langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS») og inkluderer flere tilstander. Diagnostiske kriterier er spesifisert (Canadakriteriene for voksne ME/CFS, Jason pediatrike kriterier for barn, WHO-definisjon og Canadakriteriene for PEM). Men populasjonsbredden skaper en definitorisk utfordring: hvilke tilstander innenfor «langvarig utmattelse» gjelder hvilke anbefalinger? Differensiering mellom ME/CFS, post-viral fatigue, long covid og andre utmattelsestilstander er ikke like strukturert synliggjort som NG206s ME/CFS-spesifikke tilnærming. Kriteriesettene er definert, men operasjonaliseringen av hvilke undergrupper som omfattes av hvilken anbefaling er mindre eksplisitt.

#### **D.4.2 Domain 2 — Stakeholder Involvement**

**Domeneskår: NG206 83,3 % | Hdir 66,7 %**

### **Item 4 — GDG includes all relevant professional groups**

*NG206: skår 5.* NICEs Committee details-side (referert i retningslinjen, s. 95) er offentlig tilgjengelig og angir komitesammensetningen. Retningslinjen er utviklet ved National Guideline Centre (Royal College of Physicians). NICE har etablert praksis for tverrfaglig komitesammensetning. Uten direkte verifisering av committee details-dokumentet kan skåren ikke heves til 6–7; 5 reflekterer at prosessen er dokumentert i separate kilder men ikke direkte listet i hovedretningslinjen.



*Hdir: skår 6.* Arbeidsgruppens sammensetning er eksplisitt listet i kap. 1: 21 medlemmer med profesjonskategorier spesifisert — 2 fastleger, 3 psykologspesialister, 2 fysioterapeuter, 2 ergoterapeuter, 2 spesialister i barnemedisin, 2 spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering, 1 helsesykepleier, 1 spesialist i infeksjonsmedisin, 1 NAV-rådgivende overlege, samt 5 brukerrepresentanter (Recovery Norge × 2, ME-foreningen × 1, ME-foreldrene × 1, Norsk Covidforening × 1). I tillegg prosjektgruppe på 5 seniorrådgivere fra Helsedirektoratet med juridisk og metodisk støtte. Transparens om sammensetning er bedre dokumentert direkte i retningslinjen enn i NG206. Trekket fra 7 er at enkelte kompetanseområder som kunne vært ventet i et bredt fagfelt (f.eks. nevrologi, immunologi) ikke er navngitt.

### Item 5 — Views and preferences of target population sought

*NG206: skår 6.* NICEs prosess for brukerinvolvering inkluderer pasient- og lekrepresentanter i komiteen, og kvalitativ evidens om pasienterfaring som del av Evidence Reviews. NG206 refererer eksplisitt til evidens om pasienterfaring i flere rationale-seksjoner (*«The qualitative evidence showed that people with ME/CFS have found CBT useful when delivered by a therapist who understands ME/CFS, but also that there is the potential for harm when it is inappropriately delivered»*). Interessentkonsultasjon er en formalisert del av NICE-prosessen.

*Hdir: skår 3.* Dette er et komplekst item. Prosedyren eksisterer: fem brukerrepresentanter i arbeidsgruppen, brukererfaring eksplisitt del av kunnskapsgrunnlaget (*«forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring på en systematisk måte vurderes opp mot ønskede og uønskede konsekvenser av et tiltak»*), og FHIs kvalitative systematiske oversikt (Hestevik, Langøien, Bergsund 2025) er anvendt. Men det empiriske utfallet av prosedyren er observerbart problematisk: 3 av 5 brukerrepresentanter — alle representantene fra ME-foreningen, ME-foreldrene og Norsk Covidforening — har tatt formell dissens på utkastet etter publisering. De to brukerrepresentantene fra Recovery Norge dissenterer ikke, konsistent med organisasjonens rehabiliteringsorienterte perspektiv. I tillegg har fire fagdissenser fra arbeidsgruppen (Nerli, Herner, Jøssang, Prydz) blitt levert før publisering. Samlet 7/21 dissensrate fordelt på to motsatt orienterte blokker: fagdissensene etterlyser sterkere rehabiliteringsoptimisme, brukerdissensene etterlyser tydeligere PEM-differensiering. Skåren gjenspeiler diskrepansen mellom prosedyre og utfall, samt den todelte strukturen i uenigheten.

### Item 6 — Target users of the guideline clearly defined

*NG206: skår 7.* Eksplisitt «Who is it for?»-seksjon s. 5 angir tre hovedgrupper: helse- og sosialfagpersonell (inkludert dem som jobber i eller gir innspill til utdanning og bedriftshelse), commissioners, og personer med mistenkt eller diagnostisert ME/CFS og deres familier/omsorgspersoner. Anbefalinger gjennom hele dokumentet er rettet mot spesifikke profesjonsgrupper.

*Hdir: skår 6.* Høringsbrevets Formål angir pasienter og helsepersonell. Anbefalingene er rettet mot spesifikke roller: fastlege (2.1, 2.3, 4.1), virksomhetsleder (3.1), kommune (3.2), spesialist i barne- og ungdomsmedisin (4.2). Målgruppeidentifikasjon er tydelig i hver anbefaling. Trekket fra 7 er at «commissioners» eller tilsvarende bestillerroller ikke er like eksplisitt adressert.

### D.4.3 Domain 3 — Rigour of Development

#### Domeneskår: NG206 81,3 % | Hdir 58,3 %

Dette er domenet med den største item-skårforskjellen, drevet av mer formalisert metodedokumentasjon i NICE-strukturen.

#### Item 7 — Systematic methods for evidence search

NG206: skår 6. Retningslinjen bygger på åtte separate Evidence Reviews (A–H) med systematiske søkestrategier. NICE Methods Manual (PMG20) definerer metodikk. Søkestrategier er vedlegg til hver Evidence Review. Selve retningslinjen refererer til disse konsekvent.

Hdir: skår 5. Sitat fra kap. 1: «gjennomført systematiske litteratursøk på aktivitetsbaserte intervensjoner og kognitiv atferdsterapi. Et stort antall systematiske oversikter ble identifisert. De samme primærstudiene er inkludert i de fleste av de systematiske oversiktene, derfor ble de nyeste systematiske oversiktene av god eller moderat kvalitet inkludert.» Og: «Oppdatert litteratursøk vil gjennomføres før endelig publisering.» Søkestrategi er indikert men ikke spesifisert i full detalj i selve retningslinjen. FHIs kunnskapsoppsummering (som ligger som vedlegg til prosessen) inneholder mer detaljert søkemetodikk, men denne er ikke direkte integrert i retningslinjedokumentet.

#### Item 8 — Criteria for selecting evidence clearly described

NG206: skår 6. Hver Evidence Review har eksplisitt PICO-struktur, inklusjons- og eksklusjonskriterier, og begrunnet seleksjon av studier.

Hdir: skår 4. Det er angitt at nyeste systematiske oversikter av god eller moderat kvalitet ble inkludert, men formelle inklusjons- og eksklusjonskriterier er ikke eksplisitt listet i retningslinjen. Prinsippet om å bruke nyeste SR-er er metodologisk legitimt, men gir mindre transparens enn NICE-modellen.

#### Item 9 — Strengths and limitations of evidence clearly described

NG206: skår 6. GRADE anvendt i Evidence Reviews. Rationale-seksjoner diskuterer evidensens karakter eksplisitt («*the evidence for non-pharmacological and pharmacological interventions for ME/CFS was heterogenous and inconclusive, with limited evidence for any single intervention*»).

Hdir: skår 6. Eksplisitt GRADE-anvendelse. Konkrete effektestimater med konfidensintervaller og tillit-nivåer rapporteres (Hedge's g, SMD). Eksempler fra kap. 2: utmattelse etter CBT-behandling  $g = -0,52$  (KI  $-0,69$  til  $-0,35$ ), lav tillit; fysisk funksjon etter CBT-behandling  $g = 0,29$  (KI  $0,11$  til  $0,47$ ), svært lav tillit (risiko for skjevhet, heterogenitet  $I^2 = 76,6\%$ , mangel på presisjon); langtidsoppfølging fysisk funksjon  $g = 0,15$  (KI  $-0,18$  til  $0,47$ ), svært lav tillit; gradert aktivitet fysisk funksjon etter oppfølging MD =  $19,56$ , svært lav tillit.

Eksplisitt omtale av evidensgrunnlagets begrensninger for PEM-populasjonen: «*Forskningsgrunnlaget for effekten hos pasienter med PEM definert etter Canadakriteriene eller WHO, er svakt. Det er få identifiserte studier.*» Dette er ett av få items der Hdir og



NG206 skårer likt. Utkastet har solid GRADE-anvendelse og er transparent om evidensens svakhet for sentrale undergrupper.

### **Item 10 — Methods for formulating recommendations clearly described**

*NG206: skår 5.* PMG20 definerer NICEs konsensusprosess (§ 3.9). Minutes er publisert. Hver anbefaling ledsages av «Why the committee made the recommendation»-seksjon som dokumenterer komitéens resonnement. Fire medlemmer trakk seg fra komiteen i juli 2021 før publisering; dette er dokumentert i minutes men ikke diskutert i hovedteksten.

*Hdir: skår 4.* Kunnskapsbasert tilnærming er beskrevet generelt: forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring veies sammen. Vekting: «På områder der det er funnet mindre kunnskapsbasert kunnskap og/eller overføringsverdien fra internasjonal til norsk helsetjeneste er lav, blir klinisk kunnskap og brukerkunnskap tillagt større vekt.» Dissens kan tas, og fire fagdisensers er listet i kap. 1. Trekket fra høyere skår: konsensusmetode (f.eks. stemmegivning, Delphi, nominell gruppeteknikk) er ikke spesifisert. Prosedyre for håndtering av etterhåndsdissens (som faktisk inntraff — tre brukerrepresentanter tok dissens 26.02–03.03.2026) er ikke beskrevet.

### **Item 11 — Health benefits, side effects, risks considered**

*NG206: skår 6.* Rationale and impact-seksjoner og «How the recommendation might affect practice»-avsnitt adresserer risiko systematisk. Eksempel: eksplisitt diskusjon av «controversy over graded exercise therapy had resulted in confusion over what support should be available» og «potential for harm when CBT is inappropriately delivered». Post-exertional malaise er et gjennomgående risikobasert prinsipp i anbefalingene.

*Hdir: skår 5.* Begrunnelseseksjoner for hver anbefaling. PEM er nevnt som sentral konsekvens av aktivitet for pasienter med ME/CFS. Men systematisk diskusjon av nytte-risiko per anbefaling er mindre synlig enn i NG206s Rationale and impact-struktur.

### **Item 12 — Explicit link between recommendations and supporting evidence**

*NG206: skår 7.* Hver anbefaling kobler eksplisitt til spesifikk Evidence Review: «Full details of the evidence and the committee's discussion are in evidence review G: non-pharmacological management of ME/CFS and evidence review H: appendices...» Dette gir direkte sporing mellom anbefaling og evidens.

*Hdir: skår 5.* Begrunnelser refererer til FHI's kunnskapsoppsummering og spesifikke studier (Casson et al. 2023, Maas et al. 2024, Kuut et al. 2023 og 2024, Nerli et al. 2024, Kong et al. 2023, Samper-Pedro et al. 2023, Zeraatkar et al. 2024). Men koblingen mellom spesifikke anbefalinger og spesifikke studier er mindre systematisk. Populasjonsbredden skjerper denne utfordringen: når anbefalingen gjelder hele «langvarig utmattelse»-populasjonen, men den siterte evidensen er fra studier med ulike populasjoner (noen med PEM-krav, andre uten), blir manglende eksplisitt kobling særlig betydningsfull.

### **Item 13 — Externally reviewed by experts prior to publication**

*NG206: skår 6.* NICEs formelle interessentkonsultasjonsprosess. Consultation-dokumenter publisert. Respons på innspill dokumentert.

*Hdir: skår 4.* Høringen pågår på vurderingstidspunktet (frist 4. mai 2026). Prosedyren er godt dokumentert: tre innsendingsperioder (frem til 2. mars, 2.–18. mars, 18. mars–8. april), alle høringsinnspill tilgjengelige i Excel/ZIP-format på høringssiden. Dette er positivt for prosessuell transparens. Trekket fra høyere skår: utfallet av høringen kan ikke vurderes før etter fristen. I tillegg er det en observerbar intern uenighet som kan karakteriseres som signal om utkastets kvalitet: 7 arbeidsgruppemedlemmer har tatt formell dissens. Dette er ikke ekstern review i egentlig forstand (de er arbeidsgruppemedlemmer), men det er en observerbar indikator på at intern review ikke produserte konsensus.

#### **Item 14 — Procedure for updating provided**

*NG206: skår 5.* NG206 erstattet CG53 (publisert august 2007), med et oppdateringsintervall på ca. 14 år. NICE har standardisert prosedyre for surveillance review. I selve retningslinjen er prosedyre for fremtidige oppdateringer implisitt gjennom NICE-strukturen, ikke eksplisitt spesifisert.

*Hdir: skår 3.* Kap. 1 angir: «Oppdatert litteratursøk vil gjennomføres før endelig publisering (etter ekstern høring), for å sikre at nyere forskning fanges opp.» Dette gjelder denne revisjonens ferdiggjøring, ikke fremtidige oppdateringer av endelig retningslinje. Prosedyre for fremtidige oppdateringer (tidshorisont, ansvarlig, kriterier for oppdatering) er ikke identifisert. Utkaststatus gjør dette forståelig men ikke fraværet eksonert — mange retningslinjer inkluderer oppdateringsplan allerede i utkastform.

#### **D.4.4 Domain 4 — Clarity of Presentation**

**Domeneskår: NG206 77,8 % | Hdir 72,2 %**

Dette er domenet med minst forskjell mellom retningslinjene. Begge har etablerte og profesjonelle presentasjonsformater.

#### **Item 15 — Recommendations specific and unambiguous**

*NG206: skår 6.* Anbefalingene er nummererte med hierarkisk struktur (1.1.1, 1.11.3, 1.17.1). NICE bruker standardisert språkmarkering for styrke: Making decisions using NICE guidelines forklarer hvordan ordvalg signaliserer styrke/certainty. Anbefalingene er presise og handlingsrettede.

*Hdir: skår 6.* 12 anbefalinger med tydelig styrkemarkering definert i kap. 1: «skal» (lovregulert eller så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig å fravike), «bør»/«anbefaler» (sterk anbefaling), «kan»/«foreslår» (svak anbefaling). Eksempel: «2.4 For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene.» Handlingsrettet og entydig. Standardisert struktur (Anbefaling → Praktisk informasjon → Begrunnelse) bidrar til tydelighet.

#### **Item 16 — Different management options clearly presented**

*NG206: skår 5.* Flere områder diskuterer alternativer: energy management-prinsipper med ulike komponenter, CBT som støttende intervensjon (ikke kur), alvorlighetsdifferensierte tiltak. For noen områder (f.eks. eksplisitt fjerning av GET som anbefaling) er det én anbefaling.

*Hdir: skår 4.* Anbefaling 2.5 «aktivitetsregulering» er overordnet; GRADE-vurderingene i kap. 2 omtaler både pacing og gradert aktivitet som separate tilnærminger, men anbefalingen selv skiller ikke eksplisitt mellom alternativene. Dette kan være bevisst (for å unngå preskriptiv detaljering), men gjør sammenligning av alternativer mindre synlig for brukeren av retningslinjen.

### **Item 17 — Key recommendations easily identifiable**

*NG206: skår 6.* Visuell struktur med bokser (Box 1 Severity, Box 5 CBT), dedikert Key recommendations for research-seksjon (s. 62), og klar numerisk hierarki. Anbefalinger for «Care for people with severe or very severe ME/CFS» plassert i egen seksjon «*to make sure they could be easily found within the guideline*».

*Hdir: skår 6.* 12 anbefalinger i standardisert layout. Kapittelvis nummerering (2.1–2.6, 3.1–3.2, 4.1–4.4) gjør navigering enkel. Normeringsnivå markert i hver anbefaling.

### **D.4.5 Domain 5 — Applicability**

**Domeneskår: NG206 70,8 % | Hdir 37,5 %**

Dette er den nest største skårforskjellen. NICE-modellen er omfattende utviklet på implementeringssiden; utkastet er mindre utbygget her.

### **Item 18 — Facilitators and barriers described**

*NG206: skår 6.* How the recommendation might affect practice-seksjoner adresserer dette eksplisitt. Eksempler: «*Training and education in ME/CFS are not widespread and this will be a change in practice*», «*current provision of ME/CFS specialist teams is very uneven across the country and increased staffing may be needed in some areas*», «*Allocating a single point of contact to people with ME/CFS is not routine practice across the NHS*».

*Hdir: skår 4.* Implementeringsdiskusjon er mindre eksplisitt. Høringsbrevet ber om forslag til implementeringstiltak, som signaliserer at dette er et område der dokumentet ønsker innspill. Barrierer og fasiliteringer er adressert i begrunnelsesfeltene per anbefaling, men ikke like systematisk.

### **Item 19 — Advice and/or tools for implementation**

*NG206: skår 6.* «*NICE has produced tools and resources to help you put this guideline into practice*» (s. 95). Omfattende verktøy-base på NICE-nettsted. Pasientinformasjon, beslutningsstøtte, auditverktøy.

*Hdir: skår 4.* Praktisk informasjon-seksjoner i hver anbefaling gir eksempler på gjennomføring. Struktur: «*Praktisk informasjon beskriver hvordan anbefalingen kan gjennomføres i praksis eller eksempler på mulig innhold*.» Men eksterne verktøy, sjekklistor og beslutningsalgoritmer er ikke identifisert som vedlegg i tilgjengelig materiale.

### **Item 20 — Resource implications considered**

*NG206: skår 5.* Systematisk diskutert i How the recommendations might affect practice-seksjoner. Eksempler: «*there will be a resource impact from the cost of providing this training*», «*There may be an increased number of home visits for people with severe or very*

*severe ME/CFS. However, this will provide equity of access to care for this group who are usually housebound».* Ikke kvantifiserte helseøkonomiske analyser i selve retningslinjen, men systematisk kvalitativ vurdering.

*Hdir: skår 3.* Ressursspørsmål er implisitte i flere begrunnelser, men formelle ressursestimater eller systematisk kvalitativ ressursvurdering er lite synlig.

## **Item 21 — Monitoring and/or auditing criteria presented**

*NG206: skår 4.* NICE publiserer Quality Standards separat som koblet til retningslinjen (etablert NICE-modell). I selve retningslinjen er monitoring/audit-kriterier ikke eksplisitte.

*Hdir: skår 2.* Monitoring- eller auditkriterier er ikke identifisert i det tilgjengelige materialet. Ingen eksplisitte kvalitetsindikatorer knyttet til anbefalinger.

### **D.4.6 Domain 6 — Editorial Independence**

**Domeneskår: NG206 75,0 % | Hdir 33,3 %**

Den største domeneforskjellen. Domenet er substansielt påvirket av at innsynsavhengige materialer ikke er tilgjengelige for Hdir-vurderingen.

## **Item 22 — Views of funding body have not influenced content**

*NG206: skår 5.* NICE er et offentlig eksekutivt organ (executive non-departmental public body) med etablert metodologisk uavhengighet beskyttet i PMG20. Ingen eksplisitt erklæring om at finansieringskildens synspunkter ikke har påvirket innhold er direkte sitert i retningslinjen, men NICE-strukturen er allment akseptert som metodologisk uavhengig.

*Hdir: skår 3.* Helsedirektoratet er retningslinjens utgiver. Oppdragsgiver er Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdraget er dokumentert i departementets tildelingsbrev for 2026, side 30. Dokumentet er offentlig tilgjengelig, men er ikke referert eller sitert i retningslinjen. Saksnummer 24/13487 som Helsedirektoratet har oppgitt i høringsinvitasjonen refererer til Hdirs interne høringssak, ikke til oppdraget fra departementet.

**Substansielt tittelavvik mellom oppdrag og leveranse.** Tildelingsbrevet oppdrar «*Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME*». Høringsutkastet har tittelen «*Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*» — uten kvalifikasjonen «av uklar årsak». Kvalifikasjonen er altså fjernet under utarbeidelsen. Dette er en redaksjonell endring som potensielt utvider scope fra medisinsk uforklart utmattelse til all langvarig utmattelse, og som ikke er forklart eller drøftet i retningslinjen.

### **Institusjonell kontekst fra oppdraget som ikke er omtalt i retningslinjen.**

Oppdragsteksten begrunner oppdraget eksplisitt med tre formål: (1) «*faglig grunnlag for et ev. fremtidig nasjonalt pasientforløp*»; (2) «*faglig grunnlag for virksomheten i en nasjonal kompetansetjeneste for utmattelsestilstander*» (ny bredere tjeneste); (3) «*pågående prosess for avvikling og omorganisering av den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME*». Disse institusjonelle koblingene — særlig avviklingen av CFS/ME-kompetansetjenesten og

etableringen av en ny utmattelseskompetansetjeneste — er vesentlig kontekst for å forstå hvorfor populasjonen er utvidet. Retningslinjen omtaler ikke denne koblingen.

Ingen eksplisitt erklæring om metodologisk uavhengighet fra departementet er identifisert i retningslinjen. Skåren gjenspeiler at retningslinjens egen dokumentasjon av oppdragsforholdet er ufullstendig — det betyr ikke at den faglige uavhengigheten nødvendigvis er svekket. Poenget er at leseren av retningslinjen ikke kan vurdere oppdragets innhold fra retningslinjen alene. Full oppdragstekst er gjengitt i Vedlegg A.

### **Item 23 — Competing interests of GDG members recorded and addressed**

**NG206:** skår 6. NICE Register of Interests er publisert (datert 29.10.2021, 1,12 MB). NICE har formalisert policy for håndtering av interessekonflikter (PMG20). Individuelle interesser per komited medlem er offentlig tilgjengelige i registeret.

**Hdir:** skår 3. Kap. 1 gir verbal beskrivelse: «Arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Intellektuelle eller finansielle interesser som potensielt kan påvirke arbeidet er lagt frem for de andre deltakerne i arbeidsgruppen. Ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identifisert. Medlemmer i arbeidsgruppa var ikke tilstede ved diskusjoner om artikler der de selv er medforfattere.» Tilleggsnote: «Det er sjelden deltakere ekskluderes fra Helsedirektoratets retningslinjeutvikling på grunn av inhabilitet.» Prosessen er beskrevet, men individuelle habilitetsskjemaer for de 21 medlemmene er ikke offentlig publisert. Forskjellen mot NICE Register of Interests er substansiell: NICE gir full transparens per medlem, Hdir gir en samlet verbal erklæring. For Item 23 er dette en strukturell dokumentasjonsforskjell.

## **D.5 Samlet vurdering (Overall Assessment)**

### **D.5.1 OA1 — Rate the overall quality of this guideline**

**NG206: 6 (høy kvalitet).** Velintegrert metodologisk apparat (Evidence Reviews, PMG20, Register of Interests, Quality Standards), tydelig kobling mellom evidens og anbefalinger, eksplisitt risikodiskusjon, god kontekstuell forankring. Trekket fra 7 er at enkelte områder (ressursvurdering, monitoring-kriterier) ikke er like formaliserte som hovedmetodologien.

**Hdir: 4 (moderat kvalitet).** Substansielle kvaliteter på enkelte punkter — eksplisitt GRADE-anvendelse, transparent arbeidsgruppesammensetning, tydelig anbefalingsstruktur med etablert normeringshierarki, norsk rettslig kontekstualisering. Men substansielle svakheter på interessentprosessen (3 av 5 brukerrepresentanter har tatt formell dissens), Domain 5 Applicability (mangler verktøy, monitoring, ressursestimater) og Domain 6 Editorial Independence (begrenset offentlig dokumentasjon av individuelle interesser og av revisjonsoppdragets innhold). At dokumentet er et høringsutkast under aktiv revisjon gjør noe av dette forståelig, men fraværet av applicability- og monitoring-elementer er substansielt.

### **D.5.2 OA2 — Would recommend this guideline for use**

**NG206: Yes.** Retningslinjen er metodologisk solid, internt konsistent og gir operasjonaliserbare anbefalinger. Den er bredt referert i internasjonal metode- og klinisk litteratur.

**Hdir: Yes, with modifications.** Utkastet har substansielle kvaliteter og kan rimelig fungere som fagnorm etter modifikasjoner. Følgende modifikasjoner ville heve skåren på flere domener:

- Eksplisitt håndtering av etterhåndsdissensene fra brukerrepresentantene i retningslinjens kap. 1, parallelt med hvordan fagdissensene er håndtert, med synliggjøring av at arbeidsgruppen har todelt uenighet (*Item 5, 10, 11*)
- Offentliggjøring av individuelle habilitetsskjemaer i tilsvarende format som NICE Register of Interests (*Item 23*)
- Publisering av dokumentasjon om revisjonsoppdraget, eller eksplisitt erklæring i retningslinjen om oppdragets innhold (*Item 22*)
- Eksplisitt differensiering i hver anbefaling mellom hvilke diagnostiske undergrupper anbefalingen hviler på solid evidens for, og hvilke den er ekstrapolert til (*Item 3, 12*)
- Utvikling av oppdateringsprosedyre for fremtidige revisjoner (*Item 14*)
- Utvikling av implementeringsverktøy, monitoring-kriterier og ressusestimer (*Domain 5*)

Dette er ikke endringer i det faglige innholdet, men dokumentasjons- og prosessuelle endringer som vil styrke retningslinjens transparens og anvendbarhet. Disse er identiske med de syv innspillpunktene i hoveddokumentets seksjon 3.

## D.6 Begrensninger ved denne analysen

**Enkeltanalytiker.** Som nevnt i D.2.2: én strukturert lesning, ikke flere uavhengige vurderere. Observasjoner skal leses som veiledende.

**AGREE II måler rapportering, ikke nødvendigvis underliggende kvalitet.** Det er prinsipielt mulig for en retningslinje å være metodologisk robust uten at det er fullstendig dokumentert i selve retningslinjeteksten. For Hdir-utkastet kan enkelte skåreforskjeller mot NG206 reflektere dette: prosessen kan være solid, selv om den ikke er beskrevet i detalj i retningslinjedokumentet.

**Populasjonsforskjell.** Som beskrevet i D.2.3: NG206s avgrensning til ME/CFS og Hdir-utkastets bredere scope skaper ulike metodologiske forpliktelser. Direkte skåresammenligning må tolkes med denne forskjellen i mente.

**Utkaststatus.** Observasjoner om Item 13 (ekstern fagfellevurdering) og Item 14 (oppdateringsprosedyre) kan endre seg mellom høringsutkast og endelig retningslinje.

**Ikke-konsulterte kilder.** Analysen forutsetter at enkelte innsynsavhengige dokumenter ikke er offentlig publisert — særlig individuelle habilitetsskjemaer for de 21 arbeidsgruppemedlemmene. Dersom disse senere publiseres, kan skår på Item 23 revurderes.



## VEDLEGG E — Evolusjonsnotat: norsk og britisk retningslinjetradisjon 2006–2026

### E.1 Om dette vedlegget

Dette vedlegget supplerer AGREE II-evalueringen (Vedlegg D) med historisk kontekst. Det er en kvalitativ parallellanalyse av hvordan Norge og Storbritannia har utviklet sin ME/CFS-retningslinjepraksis over en 20-års periode (2006–2026). Fem nasjonale dokumenter er sammenlignet diakront: Kunnskapssenter-rapporten (2006), NICE CG53 (2007), Helsedirektoratets veileder IS-1944 (2014), NICE NG206 (2021) og Helsedirektoratets høringsutkast (2026).

Formålet er å gi leseren kontekst for å forstå hvor dagens norske utkast plasserer seg i en lengre utviklingslinje — både i eget land og i sammenligning med britisk praksis. Flere observasjoner i hoveddokumentet (særlig om populasjonsvalg, dissenshåndtering og metodisk modenhet) får sin fulle betydning først når den diakrone konteksten trekkes inn.

### E.2 Metodologiske forbehold

#### E.2.1 Hvorfor parallell, ikke sekvensiell

Notatet er strukturert som parallellanalyse — norsk og britisk utvikling behandles ved siden av hverandre, ikke land for land sekvensielt. Begrunnelsen er at sammenligningen mellom to samtidige utviklingslinjer er hovedanalysen; hvert enkelt lands utvikling er bygget inn i den parallelle strukturen.

Dette gir tre analytiske fordeler: *(i)* **Kontrollgruppe-logikk** — når to sammenlignbare helsesystemer møter samme fagfelt over samme tid, tydeliggjør sammenligningen hva som er strukturelt (til stede i begge land) og hva som er idiosynkratisk (bare i ett land). *(ii)* **Tempo-observasjon** — hvor raskt eller langsomt et land endrer standpunkt, får mening først i sammenligning med et annet land som stilles overfor samme evidens. *(iii)* **Divergens-identifikasjon** — punkter der landene bryter med hverandre får særlig analytisk vekt; de peker mot beslutninger som ikke er tvunget av evidens alene, men av institusjonelle, kulturelle eller strukturelle valg.

#### E.2.2 Asymmetri i dokumentgenerasjoner

Norge har tre dokumenter i perioden (2006, 2014, 2026). UK har to (2007, 2021). Kunnskapssenter-rapporten (2006) og CG53 (2007) er nært samtidige og sammenlignes direkte på utgangspunktet. 2014-veilederen er en norsk mellomgenerasjon uten UK-parallell. NG206 (2021) og Hdir-utkastet (2026) er nåværende generasjon med fem års forsinkelse i Norge. Fraværet av UK-mellomgenerasjon er i seg selv en substansiell observasjon: UK gikk fra 2007 til 2021 uten revisjon, mens Norge hadde én i mellom. Dette kan peke mot ulike institusjonelle tempo eller prioriteringer.

#### E.2.3 Kategoriforskjeller

Dokumentene er ikke av samme type:

År	Land	Dokument	Kategori
2006	Norge	Kunnskapssenter-rapport nr 9	Health Technology Assessment (kunnskapsoppsummering)
2007	UK	NICE CG53	Klinisk retningslinje
2014	Norge	Nasjonal veileder IS-1944	Veileder
2021	UK	NICE NG206	Klinisk retningslinje
2026	Norge	Hdir høringsutkast	Nasjonal faglig retningslinje (utkast)

Kunnskapssenter-rapporten er strengt tatt ikke en retningslinje, men rapportens anbefalinger dannet grunnlag for faktisk klinisk praksis i Norge og ble tolket som normative av både forvaltning og domstoler. CG53 er en fullverdig klinisk retningslinje fra begynnelsen. I praksis fungerte 2006-rapporten som de facto retningslinje for norsk klinisk praksis frem til 2014-veilederen. Analysen behandler derfor rapporten som funksjonell ekvivalent til retningslinje, med den formelle kategoriforskjellen som eksplisitt forbehold.

## E.2.4 Metodiske begrensninger

**Enkeltanalytiker.** Én strukturert lesning, ikke flere uavhengige vurderere. Observasjoner skal leses som veiledende.

**Asymmetrisk kildebasis.** For enkelte prosessuelle spørsmål (f.eks. interessentkonsultasjon, habilitetsregistre) er dokumentasjonen for norsk side (via offentlige publikasjoner og innsynsdokumentasjon) bedre enn tilsvarende UK-prosessedokumentasjon.

**Utkaststatus for 2026.** Norsk 2026-dokument kan endres før endelig publisering.

**Ikke AGREE II-skåring.** Dette er bevisst — parallell diakron analyse krever andre rammer enn synkron retningslinjeevaluering.

## E.3 Landenes utgangspunkt ca. 2006–2007

### E.3.1 Norge 2006 — Kunnskapssenter-rapport nr 9

**Mandat og oppdrag.** Sosial- og helsedirektoratet ba 23. august 2004 Nasjonalt kunnskapssenter om å «foreta en kunnskapsgjennomgang (oppsummering) av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av postviralt/kronisk utmattelsessyndrom.» Oppdraget ble orientert om i Stortingets spørretime 13. desember 2004 — politisk forankret og offentlig annonsert.

**Organisering.** Utredningsgruppe på 10 medlemmer ledet av Vegard Bruun Wyller (Rikshospitalet-Radiumhospitalet), solid forankret i akademisk klinisk medisin. Separat brukergruppe med representanter fra Norges ME-forening og MENiN.

**Hovedkonklusjoner.** Kognitiv atferdsterapi «syntes å gi bedre fysisk funksjon og livskvalitet, men det var usikkert om behandlingen påvirket mental helse». Gradert treningsterapi «syntes å redusere utmattelse, men hadde ingen dokumentert effekt på depresjon eller livskvalitet. Frafallet var stort». Utmattelse var ikke brukt som utfallsmål i CBT-studiene — dokumentert i rapportens egne GRADE-tabeller. Ingen studier undersøkte de aller sykeste. Norsk helsetilbud beskrevet som utilstrekkelig.



**Brukerdissens.** Norges ME-forening trakk seg fra brukergruppen i slutfasen. MENiN leverte et 15-siders kritisk vedlegg som ble integrert i rapporten 26. september 2006. Vedlegget kritiserte primært CBT og GET som egnede behandlingsformer, og påpekte at rapportens tolkning var problematisk. Dette ble illustrert ved en Trygderetts-dom 26. juni 2006 — 17 dager etter lansering — som brukte rapporten til å avslå en søknad om ung ufør.

### E.3.2 UK 2007 — NICE CG53

**Mandat og oppdrag.** NICE utviklet CG53 gjennom sitt standardiserte Guideline Development Group-format. Retningslinjen ble utviklet ved National Collaborating Centre for Primary Care og publisert 22. august 2007.

**Organisering.** Guideline Development Group med tverrfaglig sammensetning, inkludert dedikerte helseøkonomer (Richard Norman frem til juli 2006, Stefanie Kuntze fra desember 2006). Dette viser at NICE hadde helseøkonomisk analyse som standard del av prosessen. Omfattende interessentkonsultasjon.

**Hovedkonklusjoner — behandling.** CG53s sentrale behandlingsanbefaling (1.6.2.4) var bemerkelsesverdig tydelig formulert: «*Cognitive behavioural therapy (CBT) and/or graded exercise therapy (GET) should be offered to people with mild or moderate CFS/ME and provided to those who choose these approaches, because currently these are the interventions for which there is the clearest research evidence of benefit.*»

Dette er en «should be offered»-anbefaling, som i NICE-terminologi signaliserer en sterk anbefaling. Dette skiller CG53 fra Kunnskapssenter-rapporten: mens den norske oppsummeringen var mer varsom («syntes å gi», «usikkert om»), var NICE-retningslinjen mer normativ («should be offered»). Det er en substansiell forskjell i hvordan samme evidensgrunnlag ble tolket.

**Alvorlig syke.** CG53 hadde egen seksjon 1.9 *Key principles of care for people with severe CFS/ME*. Sentralt og kontroversielt: anbefaling 1.9.3.1 sa at aktivitetsprogram for alvorlig syke «*may incorporate the elements of recommendation 1.6.2.22 and draw on the principles of CBT and GET*». CG53 anbefalte altså CBT/GET-prinsipper også for alvorlig syke.

**Research recommendations.** CG53 erkjente eksplisitt kunnskapshull i seksjon 4.1: «*Are intervention strategies that have been shown to be effective in mildly to moderately affected adults also effective in children and in people (adults and children) with severe CFS/ME? [...] Some patient experience suggests that some of these interventions may be harmful and/or not effective.*» Formuleringen er et forvarsel om den kritikken som skulle vokse frem og som til slutt førte til NG206s brudd i 2021.

### E.3.3 Komparativ observasjon — utgangspunktet

**Konvergens ved utgangspunktet.** Begge land hvilte på omtrent samme evidensbase (RCT-er primært fra UK og Australia). Begge identifiserte CBT og GET som de mest studerte intervensjonene. Begge erkjente kunnskapshull om alvorlig syke. Begge behandlet CFS/ME som spesifikk tilstand, ikke «langvarig utmattelse» bredt.

**Divergens ved utgangspunktet.** Tre viktige forskjeller: *(i) Grad av normativ styrke* — CG53 «should be offered» mot rapportens «syntes å gi». Samme evidens, ulik institusjonell oversettelse. *(ii) Formalisering av prosessen* — NICE hadde etablert metodeapparat (Guideline Development Group, egen helseøkonom, standardisert interessentkonsultasjon). Kunnskapssenter-rapporten var et enkeltprosjekt uten tilsvarende infrastruktur. *(iii) Håndtering av brukerdissens* — 2006-rapporten integrerte MENiN-vedlegget fysisk i dokumentet. CG53s prosess hadde interessentkonsultasjon, men ingen eksplisitt brukerdissens-vedlegg av tilsvarende type.

**Observasjon om konsekvenser.** CG53s sterkere anbefaling fikk større implementeringskonsekvenser i UK — CBT og GET ble standardbehandling gjennom NHS. Dette skapte et større kontroversfelt enn i Norge, og dermed også et større trykk for revisjon frem mot 2021.

## E.4 Norsk mellomfase — 2014-veilederen

UK hadde ingen retningslinjerevisjon mellom 2007 og 2021. Dette er en 14-års periode uten oppdatert offentlig anbefaling. Norge hadde én i mellom.

**Hva 2014 videreførte fra 2006.** Inkluderte ingen ny kunnskapsoppsummering, men pekte til 2011-sammenfatningen fra Kunnskapssenteret. Beholdt pluralistisk tilnærming til diagnosekriterier (Fukuda, Canada, Jason pediatriske). Fortsatte å identifisere «Pasienter med CFS/ME» som målgruppe (altså ME/CFS-spesifikk, ikke bredere utmattelse).

**Hva 2014 brøt med.** CBT-språket moderert fra «best dokumentert effekt» (2006) til «nyttig supplement for noen pasienter» (2014). Pacing/aktivitetsavpasing gitt mer plass, beskrevet som egen tilnærming, ikke bare som del av CBT/GET. Kapittel 3.9 introduserte ti eksempler for alvorlig syke med spesifikke anbefalinger om skjerming for lyd, lys og berøring — omstridt da det kom, modifisert i 2015.

**2015-revisjonen.** Innspillsrunden høsten 2014 førte til revisjon publisert mai 2015. Endringer ble markert i kursiv. Dette er et dokumentert eksempel på at Helsedirektoratet har fulgt opp kritikk med faktisk revisjon, med ca. ett års syklus fra innspill til oppdatert dokument. Det er en responstid som er relevant å ta i betraktning når 2026-prosessen vurderes.

**Hvorfor Norge hadde mellomgenerasjon.** Mulige faktorer: etablering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved OUS (2012) skapte behov for klinisk veiledning; SINTEFs statusgjennomgang (2010) dokumenterte utilstrekkelig tilbud; 2011-sammenfatningen fra Kunnskapssenteret ga nytt kunnskapsgrunnlag; UK hadde allerede CG53 som etablert rammeverk der endring ville krevd substansiell revisjon.

## E.5 Landenes nåværende generasjon — 2021/2026

### E.5.1 UK 2021 — NICE NG206

**Bruddet med CG53.** NG206 (publisert 29. oktober 2021) representerte et tydelig brudd med CG53: graded exercise therapy ble fjernet som anbefaling, og CBT ble omdefinert fra behandling til støttende intervensjon. Institute of Medicine 2015-kriterier ble adoptert i

adaptert form. En egen seksjon for severe og very severe ME/CFS (1.17) ble etablert, med risikovurdering før hver klinisk interaksjon.

**Kontroversstrekk.** Fire komitémedlemmer trakk seg fra komiteen i juli 2021 før publisering. Publiseringen ble utsatt. NICE valgte å dokumentere tilbaketrekkingen i Minutes, men ikke som formelle dissenser i retningslinjen. NG206 representerer derfor et dobbelt brudd: faglig (med CG53-anbefalingene) og institusjonelt (med deler av komiteen).

**Metodisk infrastruktur.** Åtte separate Evidence Reviews (A–H) med eksplisitte søkestrategier og PICO-struktur. PMG20 (Methods Manual) oppdatert. Register of Interests publisert for alle komitémedlemmer (29.10.2021). Quality Standards publisert separat men koblet til retningslinjen.

## E.5.2 Norge 2026 — Helsedirektoratets høringsutkast

**Populasjonsutvidelse.** Fra «Pasienter med CFS/ME» (2014) til «langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS» (2026). Denne scope-endringen er den mest substansielle strukturforskjellen fra 2014-veilederen, og også det punktet hvor norsk utvikling divergerer sterkest fra britisk.

**Metodisk modenhet.** Eksplisitt GRADE-anvendelse. FHI's kvalitative systematiske oversikt (Hestevik, Langøien, Bergsund 2025) integrert. Standardisert anbefalingsstruktur med tre normeringsnivåer (skal, bør/anbefaler, kan/foreslår). 12 anbefalinger fordelt på fire kapitler.

**Dissensmønster.** Fire fagdissenser fra arbeidsgruppen levert før publisering — integrert som inline PDF-vedlegg i retningslinjens kap. 1. Tre brukerdissenser fra arbeidsgruppens brukerrepresentanter levert etter publisering — publisert av Helsedirektoratet i *Dissenser i PDF-ZIP*-filen for innkomne høringsinnspill, ikke omtalt i selve retningslinjedokumentet. Se vedlegg B og C for fulltekster og sammendrag.

## E.6 Tematisk parallellanalyse

### E.6.1 Diagnostisk utvikling

**Norsk utvikling:** 2006 primært CDC-1994 (Fukuda) som basis for evidensgjennomgangen → 2014 Fukuda og Canada som gyldige alternativer, pragmatisk pluralisme → 2026 Canadakriteriene anbefalt som førstevalg for voksne.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) egne NICE-kriterier basert på fatigue + post-exertional malaise + én eller flere av tilleggssymptomer → 2021 (NG206) adapterte Institute of Medicine 2015-kriterier med fire obligatoriske nøkkelsymptomer.

**Komparativ observasjon.** Begge land har beveget seg mot strengere og mer PEM-sentrert definisjon. UK gjorde et rent valg (IoM 2015 adaptert); Norge holder pluralistisk tilnærming (Canada + Jason + WHO for PEM). Dette reflekterer ulik regulatorisk kultur: UK standardiserer, Norge gir rom for pragmatisk klinisk vurdering. Tidsmessig gjør begge land tilsvarende bevegelse i sin nåværende generasjon (2021/2026), med en naturlig forsinkelse på norsk side.

### E.6.2 CBT og GET over tid

Dette er det tydeligste parallelle utviklingsbildet:

Periode	Norge	UK
2006–2007	CBT og GET «best dokumenterte» (2006-rapport)	CBT/GET «should be offered» (CG53)
2014	CBT «nyttig supplement for noen»; pacing gitt egen plass	<i>Ingen revisjon — CG53 står fortsatt</i>
2021–2026	Aktivitetsregulering (pacing/gradert) med eksplisitt GRADE (2026); CBT ikke «behandling» men støtte ved PEM	GET fjernet; CBT som supportive intervention (NG206)

**Komparativ observasjon — tempo.** UK satt på CG53 fra 2007 til 2021 og gjorde så et dramatisk brudd. Norge gjorde gradvise justeringer i 2014 og deretter ytterligere justering i 2026. Den norske utviklingen har dermed vært mer kontinuerlig, men endepunktet ligger nærmere NG206 enn 2014 gjorde.

**Komparativ observasjon — terminologi.** UK bruker eksplisitt Box 4 i NG206 for å definere hva GET er og ikke er. Norge har ikke tilsvarende eksplisitt definisjon — «aktivitetsregulering» dekker både pacing og gradert aktivitet, og differansen mellom dem er ikke like skarpt markert. Dette er en strukturell forskjell som kan ha klinisk betydning.

**Komparativ observasjon — konsekvens.** UK-bruddet i 2021 har vært mer politisk og institusjonelt kostbart (medlemmer trakk seg, publisering utsatt, pågående debatt), men har ført til tydelig endring i UK klinisk praksis. Norsk gradvishet har vært mindre konfliktfylt, men har etterlatt mer rom for klinisk heterogenitet.

### E.6.3 Alvorlig syke og PEM

**Norsk utvikling:** 2006 eksplisitt at ingen studier hadde undersøkt effekt av behandling hos de aller sykeste → 2014 ti konkrete eksempler på tilpasninger (kap. 3.9), omstridt, modifisert i 2015 → 2026 PEM eksplisitt adressert via Canadakriteriene og WHO, erkjennelse av svakt evidensgrunnlag for PEM-populasjonen.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) egen seksjon 1.9 «Key principles of care for people with severe CFS/ME», men anbefaling 1.9.3.1 sa aktivitetsprogram for alvorlig syke skulle «draw on the principles of CBT and GET» — retrospektivt kontroversielt → 2021 (NG206) dedikert seksjon 1.17 for severe og very severe, med eksplisitt note om at hver anbefaling ble vurdert separat for denne gruppen. Risikovurdering før hver interaksjon. Hjemmebesøk som standard for helhetsvurdering.

**Komparativ observasjon.** Begge land har i 2021/2026 en mer differensiert tilnærming til alvorlig syke enn i første generasjon. UK har gått lengst: fra CG53s «principles of CBT and GET» til NG206s egen seksjon med risikovurdering. Norge har også beveget seg, men mindre dramatisk. NG206 har en eksplisitt severe/very severe-differensiering som Norge ikke har i samme form.

#### E.6.4 Brukerinvolvering og dissenshåndtering

**Norsk utvikling:** 2006 formell brukergruppe, Norges ME-forening trakk seg, MENiN leverte 15-siders kritisk vedlegg integrert i rapporten → 2014 eget kapittel om brukermedvirkning, innspillsrunde 2014 med dokumenterte revisjoner i 2015 → 2026 fem brukerrepresentanter i arbeidsgruppen, tre av fem har tatt formell dissens etter publisering, dissensene er ikke integrert i retningslinjedokumentet.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) interessentkonsultasjonsprosess som standard NICE-prosess, ikke eksplisitt dokumenterte brukerdissenser av MENiN-type → 2021 (NG206) fire medlemmer trakk seg fra komiteen i juli 2021 før publisering, publisering utsatt, NICE valgte å dokumentere tilbaketrekkingen i Minutes men ikke som formelle dissenser i retningslinjen.

**Komparativ observasjon — type uenighet.** UK-uenigheten i 2021 var primært fra fagpersoner (leger, fysioterapeut, psykolog) som ikke kunne akseptere NG206s brudd med CBT/GET. Norsk uenighet i 2026 har to typer: fire fagpersoner som tok dissens før publisering (ligner UK-mønsteret), og tre brukerrepresentanter som tok dissens etter publisering (uten UK-parallell).

**Komparativ observasjon — håndtering.** Begge land har valgt å ikke integrere sine substansielt argumenterende dissenser i selve retningslinjedokumentet. UK dokumenterte tilbaketrekkingene i Minutes. Norge har fire fagdissenser listet og lenket i kap. 1, mens brukerdissensene er publisert av Helsedirektoratet i en separat ZIP-fil under innkomne høringsinnspill og ikke omtalt i retningslinjedokumentet. Dette er strukturelt beslektet mønster: substansielle dissenser holdes utenfor det formelle retningslinjedokumentet selv når de er publisert tilgjengelig andre steder. Den substansielle forskjellen er at Norge har navngitte dissenser i kap. 1 (de fire fagdissensene) som UK ikke har.

**Historisk observasjon.** Kunnskapssenter-rapporten 2006 integrerte MENiN-vedlegget fysisk i dokumentet. Dette er den mest transparente håndteringen av brukerdissens i noen av de fem dokumentene. 2026-utkastet fører brukerdissensene tilbake til en mer perifer plassering i dokumentinfrastrukturen. Den samlede utviklingen — over 20 år og to land — viser en tendens mot at substansielle brukerdissenser holdes utenfor det formelle retningslinjedokumentet, ikke integreres i det.

#### E.6.5 Evidensgrunnlaget

**Norsk utvikling:** 2006 «hypotesene peker i mange ulike retninger, studiegruppene er heterogent sammensatte og ikke direkte sammenlignbare, og mange av studiene har begrenset vitenskapelig kvalitet» → 2014 ingen ny kunnskapsoppsummering i selve veilederen, pekte til 2011-sammenfatningen → 2026 «Forskningsgrunnlaget for effekten hos pasienter med PEM definert etter Canadakriteriene eller WHO, er svakt. Det er få identifiserte studier» — eksplisitt GRADE med konkrete effektestimater og tillit-nivåer.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) anbefalte CBT og GET som «interventions for which there is the clearest research evidence of benefit» — men research recommendations erkjente kunnskapshull for alvorlig syke og barn → 2021 (NG206) åtte Evidence Reviews (A–H) med

systematiske søkestrategier, GRADE, eksplisitt rapportering av at evidensen er «heterogenous and inconclusive, with limited evidence for any single intervention».

**Komparativ observasjon.** Begge land har gjennom perioden beveget seg mot mer formalisert evidensvurdering. UK hadde allerede i 2007 en mer formalisert evidensprosess; Norge har nå i 2026 nådd tilsvarende formaliseringsnivå via GRADE og FHIs kvalitative systematiske oversikter. Men både UK og Norge beskriver i 2021/2026 evidensen fundamentalt på samme måte som i 2006/2007: som heterogen, utilstrekkelig, og med begrensninger for sentrale undergrupper.

**Substansiell observasjon.** Dette tyder på at bevegelsen i behandlingsanbefalinger (særlig UK-bruddet i 2021) ikke primært skyldes ny positiv evidens som støtter andre tilnærminger, men en revurdering av hvordan eksisterende evidens skal tolkes og anvendes — særlig for pasienter med PEM og for alvorlig syke. Dette er en viktig observasjon fordi det skiller faglig revurdering fra forskningsbasert ny konsensus.

#### E.6.6 Populasjonsavgrensning — divergens-punktet

Dette er området hvor landene har divergert mest dramatisk.

**Norsk utvikling:** 2006 CFS/ME som spesifikk tilstand → 2014 «Pasienter med CFS/ME», fortsatt spesifikk tilstand → 2026 «**langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS**» — utvidet populasjon.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) CFS/ME som spesifikk tilstand → 2021 (NG206) ME/CFS som spesifikk tilstand — avgrensningen uendret.

**Komparativ observasjon.** UK har holdt fast ved samme populasjonsavgrensning over 14 år. Norge har utvidet i 2026. Dette er et substansielt divergerende valg som gjør retningslinjene mindre sammenlignbare nå enn de var i utgangspunktet.

**Konsekvens.** Pasienter med ME/CFS i UK har én retningslinje rettet spesifikt mot dem (NG206). Pasienter med ME/CFS i Norge vil fra 2026 ha en retningslinje som inkluderer dem i en bredere populasjon med andre typer utmattelse. Dette har ikke bare formelle, men potensielt også kliniske konsekvenser — særlig for pasienter med PEM, hvor evidensgrunnlaget er svakere og blandet populasjonsdata kan gi utilstrekkelig sensitive anbefalinger.

#### E.6.7 Institusjonell modenhet og metodisk infrastruktur

**Norsk utvikling:** 2006 enkeltprosjekt ved Kunnskapssenteret uten standardisert retningslinjeapparat → 2014 Hdir-veileder innenfor Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander → 2026 Hdir-retningslinje innenfor standardisert retningslinjeformat, med eksplisitt GRADE, FHI-kunnskapsoppsummering, standardisert styrkemarkering.

**Britisk utvikling:** 2007 (CG53) NICE-prosess med Guideline Development Group, National Collaborating Centre, dedikerte helseøkonomer, interessentkonsultasjon → 2021 (NG206) samme NICE-rammeverk, men nå med PMG20 (Methods Manual) oppdatert, åtte separate Evidence Reviews, Register of Interests publisert, Quality Standards.



**Komparativ observasjon.** UK har hatt et modent retningslinjeapparat gjennom hele perioden. Norge har bygget tilsvarende apparat gradvis. I 2026 er den norske metodiske infrastrukturen vesentlig nærmere NICE enn den var i 2006. Men det er fortsatt gap: NICE har individuelle habilitetsregistre publisert (Register of Interests), Hdir har verbal erklæring i kap. 1; NICE har separate Evidence Reviews som publiserte dokumenter, Hdir har kunnskapsgrunnlag som vedlegg til prosessen; NICE har Quality Standards separat men koblet til retningslinjen, Hdir har ikke tilsvarende kvalitetsindikatorer. Dette er gap som kan lukkes — de er metodologiske valg, ikke systemforskjeller.

## E.7 Samlede observasjoner om parallell utvikling

Basert på analysen trer syv hovedobservasjoner frem:

1. **Brukerdissens er strukturelt i begge land, men med ulik karakter.** Begge land har hatt formaliserte uenigheter — Norge konsistent over 20 år, UK særlig i 2021. Typen uenighet er forskjellig: norsk brukerdissens er pasient- og organisasjonsdrevet, mens UK-uenighetene i 2021 var fagpersondrevet. 2026-situasjonen i Norge er spesiell ved at den har begge typer samtidig (4 fagdissenser + 3 brukerdissenser).
2. **Formelle dissenser er gradvis blitt holdt utenfor det formelle retningslinjedokumentet.** 2006-rapporten integrerte MENiN-vedlegget. Fra 2007 og fremover er dissens håndtert gjennom dokumentasjon av tilbaketrekninger (UK) eller som separate publiseringer (Norge 2026). Dette er en observerbar institusjonell utvikling bort fra dokumentarisk transparens om uenighet.
3. **Behandlingsanbefalinger har konverget over tid.** Norge har gradvis beveget seg i samme retning som UK. Men UK har gjort et tydelig brudd, Norge har gjort gradvise justeringer. Dette er forskjellige institusjonelle strategier for å håndtere samme faglige utvikling.
4. **Populasjonsavgrensning er det mest markante divergens-punktet.** UK har holdt fast ved ME/CFS som spesifikk tilstand. Norge har utvidet i 2026. Dette er et aktivt divergerende valg som ikke følger av evidens, men av institusjonelle prioriteringer.
5. **Metodisk infrastruktur konvergerer — Norge tar igjen.** Formaliseringen av norsk retningslinjeprosess i 2026 (GRADE, FHI-kunnskapsoppsummering, standardisert format) gjør avstanden til NICE mindre enn den var i 2006.
6. **Evidensgrunnlaget beskrives bemerkelsesverdig stabilt over 20 år.** Bevegelsen ligger i tolkning, ikke primært i grunnlag. Både Norge og UK beskriver evidensen fundamentalt likt (heterogen, utilstrekkelig, svak for sentrale undergrupper) i 2006/2007 og 2021/2026. Endringer i anbefalinger skyldes derfor institusjonell revurdering snarere enn ny evidens.
7. **Transparens om oppdragsgrunnlag går i motsatt retning av forventning i Norge.** 2006-mandatet (Stortinget), 2014-mandatet (sitert i veilederen), 2024-oppgdraget (dokumentert i tildelingsbrev 2026 men ikke referert i retningslinjen).



UK-siden har gjennom hele perioden hatt eksplisitt NICE-struktur som er offentlig dokumentert. Dette er et område der norsk utvikling går i motsatt retning av hva parallellanalysen ville forvente.

## E.8 Begrensninger

**Enkeltanalytiker og én strukturert lesning.** Observasjoner er veiledende.

**Ikke uttømmende detaljkunnskap om CG53-prosessen.** Analysen av CG53 bygger på sentrale kjerneelementer, men ikke på en systematisk gjennomgang av alle 54 sider eller tilhørende NICE-dokumentasjon.

**Asymmetri i kildebasis.** Norsk prosessdokumentasjon er bedre dokumentert for denne analysen (via publiserte dissenser, pressemeldinger, seminar-referater) enn tilsvarende UK-prosessedokumentasjon.

**Kategoriforskjeller.** Kunnskapssenter-rapporten 2006 er HTA, ikke retningslinje. Sammenligninger på 2006–2007-stadiet har dette forbeholdet.

**Utkaststatus for 2026-dokumentet.** Observasjoner som refererer til 2026-utkastet kan bli utdaterte.

**Ikke-behandlede perspektiver.** Skottland og Wales har egen helseforvaltning innenfor UK — NG206 er NICE (England & Wales); skotsk og nordisk praksis er ikke dekket. USAs og Europas parallelle utvikling er ikke analysert. Ikke-anglofone retningslinjer (Sverige, Danmark nevnt i 2026-utkastet) er ikke sammenlignet. Covid-19 som kontekstendring fra ca. 2020 og framover er ikke systematisk behandlet.

## E.9 Forholdet til den komparative AGREE II-analysen

Dette vedlegget supplerer Vedlegg D (synkron AGREE II-sammenligning) ved å legge diakron parallell kontekst til den synkrone evalueringen.

**Item 5 (Stakeholder Involvement).** Parallellanalysen viser at brukerdissens har vært til stede i flere av dokumentgenerasjonene, men at 2006-rapportens integrering av MENiN-vedlegget representerer den mest transparente håndteringen. Høringsutkastets omtale-fravær av brukerdissensene i selve retningslinjedokumentet — selv om dokumentene er tilgjengelige på høringssiden — er en observerbar tilbakegang fra egen norsk tradisjon og tydelig kontrast til 2026-utkastets egen håndtering av fagdissensene som er integrert i kap. 1.

**Item 10 (Methods for recommendations).** Begge landene har beveget seg gradvis mot mer formaliserte metodiske rammer. Høringsutkastet 2026 er metodisk mer modent enn 2014-veilederen, men ligger fortsatt et stykke bak NICE-modellen.

**Item 14 (Updating procedure).** Norge har hatt én mellomgenerasjon (2014) som UK ikke har hatt. Dette er både en styrke (oftere revisjon) og en svakhet (lengre avstand mellom dokumenter gir mulighet for dramatisk brudd som NG206).

**Item 22 (Editorial independence).** 2014-mandatet er sitert i veilederen; 2024-oppgdraget er ikke. NICE har gjennom hele perioden hatt eksplisitt struktur for metodisk uavhengighet.

**Item 23 (Competing interests).** NICE Register of Interests har ikke norsk parallell verken i 2014 eller 2026. Dette er en konsistent britisk-norsk forskjell på denne dimensjonen.

**Populasjonsavgrensning.** Parallellanalysen gjør særlig tydelig at norsk populasjonsutvidelse i 2026 er et aktivt divergerende valg fra det britiske sporet, ikke en evidensdrevet beslutning.

Hovedanalysen står fortsatt som synkron evaluering. Dette vedlegget tilfører diakron kontekst, men erstatter ikke den synkrone AGREE II-rammen.

---

## VEDLEGG F — Primærkildeoversikt

### F.1 Retningslinjer vurdert

- **NICE (2021).** *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. NG206. Publisert 29. oktober 2021. 96 sider. ISBN 978-1-4731-4221-3.
- **Helsedirektoratet (2026).** *Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS — høringsutkast*. Publisert 4. februar 2026. Høringsfrist 4. mai 2026. Saksnummer høringssak 24/13487.

### F.2 Oppdragsdokumentasjon

- **Helse- og omsorgsdepartementet (2026).** *Tildelingsbrev 2026 — Helsedirektoratet*. Side 30. Ordrett gjengitt i Vedlegg A.

### F.3 Dissensdokumentasjon

**Fagdissenser** (inline PDF-vedlegg i retningslinjens kap. 1):

- Nerli, T.F. (26.01.2026). Dissens fra Tom Farmen Nerli. Larvik. 1 side. Fulltekst gjengitt i Vedlegg B.
- Herner, L.B. (27.01.2026). Dissensbrev fra Oslo universitetssykehus, Barne- og ungdomsklinikken, S-BUP. Oslo. 1 side. Fulltekst gjengitt i Vedlegg B.
- Jøssang, I.H. (26.01.2026). Formell dissens i offentlig arbeid — Dissens fra Ingjerd Helene Jøssang. Stavanger. 1 side. Fulltekst gjengitt i Vedlegg B.
- Prydz, P. (27.01.2026). Formell dissens i offentlig arbeid — Dissens fra Peter Prydz. Hammerfest. 1 side. Fulltekst gjengitt i Vedlegg B.

**Brukerdissenser** (publisert av Helsedirektoratet i *Dissenser i PDF-ZIP-fil* under innkomne høringsinnspill, og selvpublisert av foreningene):

- Schei, T. (26.02.2026). *ME-foreningens brukerrepresentant tar dissens på høringsutkast*. me-foreningen.no. 2 sider. Utvidet sammendrag med sitater i Vedlegg C.
- Thorsen, T. / ME-foreldrene (26.02.2026). *ME-foreldrenes representant tar dissens*. me-foreldrene.no. 2 sider. Utvidet sammendrag med sitater i Vedlegg C.

- Mørch-Storstein, C. / Norsk Covidforening (03.03.2026). *Dissens til Helsedirektoratets høringsutkast: Utmattelse — langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS*. 3 sider. Utvidet sammendrag med sitater i Vedlegg C.
- Norsk Covidforening, ME-foreningen, ME-foreldrene (13.03.2026). Felles pressemelding: *Norge må følge internasjonale anbefalinger for ME og long covid*. 2 sider. Omtalt i Vedlegg C.

#### F.4 Metoderamme

- **AGREE Research Trust (2017)**. *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II — User's Manual*. agreeitrust.org.

#### F.5 Historisk tilleggskumentasjon

Disse kildene er brukt til å etablere den historiske konteksten for utviklingen av norske og britiske retningslinjer på fagfeltet.

- Kunnskapssenteret (2006). *Rapport nr 9-2006: Diagnostisering og behandling av CFS/ME*. ISBN 82-8121-097-4.
- NICE (2007). *Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: diagnosis and management*. CG53.
- Helsedirektoratet (2014, oppdatert 2015). *Nasjonal veileder IS-1944 — Pasienter med CFS/ME*. ISBN 978-82-8081-239-1.

---

*Høringsinnspill v4 — retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS. Utarbeidet på grunnlag av AGREE II-basert komparativ analyse. Avgrenset til prosessuelle, metodiske og dokumentasjonsmessige forhold; inneholder ikke fagvurderinger av de enkelte anbefalingers kliniske substans.*