

**DISSENS TIL HELSEDIREKTORATETS HØRINGSUTKAST: UTMATTELSE – LANGVARIG UTMATTELSE, INKL. ME/CFS**

Fra Carina Mørch-Storstein [REDACTED]  
Dato ti. 03.03.2026 10:14  
Til Mona Svanteson <Mona.Svanteson@helsedir.no>; Cesilie Aasen <Cesilie.Aasen@helsedir.no>  
Kopi Norsk Covidforening <kontakt@covidforeningen.no>

Jeg, brukerrepresentant for Norsk Covidforening, fremmer med dette en formell dissens til høringsutkastet, med støtte fra styret. Jeg fortsetter dog i arbeidsgruppen.

Foreningen tar til etterretning at retningslinjen handler om symptomet utmattelse, samtidig begrenser dette nytten av retningslinjen. Dette har blitt enda tydeligere gjennom arbeidet som har vært gjort. Vi håper at vi kan få en mer helhetlig tilnærming til å forstå hele sykdomsbildet i neste runde.

Norsk Covidforening kan ikke støtte høringsutkastet i sin nåværende form. 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. Den hensyntar ikke WHO's røde flagg om ortostatisk intoleranse og/eller PEM før valg av behandling og/eller rehabilitering av pasienten.

Det er behov for en omfattende revisjon som:

- skiller tydelig mellom ME/CFS (8E49), long covid (RA02) og uspesifikke utmattelsestilstander (MG22), samt følger anbefalingene fra FAFO i rapporten Tjenesten og ME
- følger ICD-11, samt WHO's og NordForsk's anbefalinger
- inkluderer oppsummert biomedisinsk forskning om sykdomsmekanismer
- gir anbefalinger for hele symptombildet, ikke bare utmattelse
- prioriterer pasientsikkerhet og pasienterfaringer
- vurderer adferdsterapeutiske studier kritisk og i tråd med internasjonale evidensvurderinger
- tydeliggjør at kognitive og aktivitetssøkende metoder kun brukes som støttebehandling hvis det ikke er risiko for forverring, og hvis pasienten ønsker slik behandling (i
- gir konkrete og anvendbare råd i klinisk praksis, blant annet for aktivitetsregulering tilpasset pasientens fenotype (se over om WHO's røde flagg)
  - Skille mellom pasienter med PEM og ikke PEM
  - Skille mellom pasienter med ortostatisk intoleranse eller ikke

Under utdyper vi våre punkter.

### 1. Manglende skille mellom ME/CFS, long covid og uspesifikke utmattelsestilstander

Høringsutkastet sammenstiller ME/CFS, long covid og utmattelsestilstander av ukjent årsak i én felles anbefaling. Dette mener vi ikke er faglig holdbart og innebærer betydelig risiko for feilaktig diagnostikk, feilbehandling og svekket forskningskvalitet. Postvirale lidelser som ME/CFS og long covid har dokumenterte biologiske særtrekk, og kan ikke behandles som varianter av generell utmattelse.

Det store forskningsprosjektet Tjenesten og MEg fra SINTEF og FAFO viser at ME-pasienter har store utfordringer med helse-, velferds- og arbeidslivetjenester. Diagnoseprosessen beskrives som særlig belastende, og tar i gjennomsnitt fem til seks år. Studien anbefaler klare retningslinjer med fokus på pasientsikkerhet og brukeropplevelser. Vi mener at det manglende skillet mellom postviral sykdom og andre utmattelsestilstander bidrar til en utydelig retningslinje som ikke bidrar til å nå veilederens målsetting om kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som preges av tillit og trygghet.

### 2. Manglende samsvar med ICD-11 og internasjonal klassifikasjon

ICD-11 skiller mellom postviral fatigue syndrome (8E49-ME/CFS), (RA01-long covid) og andre utmattelsestilstander (MG22-Fatigue). Høringsutkastet 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.

### 3. Fravær av oppsummert kunnskapsgrunnlag om sykdomsmekanismer

Høringsutkastet mangler en systematisk og etter vårt skjønn faglig forsvarlig oppsummering av dagens kunnskap om sykdomsmekanismer ved postvirale tilstander. 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. Denne kunnskapen er avgjørende for korrekt diagnostikk, differensialdiagnostikk og forsvarlig behandling.

Ved å utelate dette kunnskapsgrunnlaget svekkes retningslinjens faglige legitimitet og kliniske anvendbarhet.

Utkastet bygger i for stor grad på teorier og en klinisk praksis som mange pasienter har dårlig erfaring med, samtidig som det i liten grad inkluderer den omfattende biomedisinske forskningen som foreligger om postviral sykdom. Det er ikke tilstrekkelig å konstatere at årsakene ikke er fullt ut kjent; retningslinjen må ta utgangspunkt i den kunnskapen som finnes.

Det er avgjørende at nasjonale retningslinjer skiller mellom generell utmattelse og post-akutte infeksjonssyndromer (PAIS). Som dokumentert av Choutka et al. (2022) i Nature Medicine, involverer PAIS spesifikke biologiske mekanismer som nevroinflammasjon og immunologisk dysfunksjon, der Post-Exertional Malaise (PEM) er et kardinalsymptom. Manglende differensiering i retningslinjer medfører risiko for feilbehandling av en sårbar pasientgruppe.

Viktigheten av differensierte retningslinjer understrekes av en ny 7-års studie (Jason et al., 2026). Den viser at hele 81 % av pasientene med alvorlig ME/CFS seks måneder etter infeksjon fortsatt var syke etter syv år. Å skille post-infeksiøs sykdom fra generell utmattelse i det tidlige, avgjørende vinduet er derfor kritisk for å identifisere risikopasienter og avverge livslang invaliditet.

#### 4. Ensidig fokus på utmattelse og manglende anbefalinger for øvrige symptomer

Utmattelse er kun ett av mange symptomer ved long covid. For mange pasienter er autonome forstyrrelser som for eksempel POTS, kognitive vansker, smerter, forstyrrelser i smak- og luktesans, søvnforstyrrelser og PEM også svært funksjonsnedsettende. Høringsutkastet gir ingen konkrete anbefalinger for utredning eller håndtering av disse symptomene, for eksempel råd om medisiner og hjelpemidler, til tross for tilgjengelige internasjonale retningslinjer og fagmiljøer som har utviklet gode praksiser.

#### 5. Uforholdsmessig vektlegging av adferdsterapeutiske studier med svakt eller manglende evidens

Høringsutkastet gir uforholdsmessig stor plass til studier av adferdsterapeutiske metoder, til tross for at disse studiene i liten grad viser signifikant effekt og ofte har betydelige metodiske svakheter. Flere av de mest siterte studiene innen kognitiv atferdsterapi (KAT) og aktivitetsøkende tilnærminger har:

- 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

Internasjonale retningslinjer, inkludert NICE (2021), har vurdert dette evidensgrunnlaget og konkludert med at det ikke støtter bruk av slike metoder som behandling for ME/CFS. At høringsutkastet likevel gir disse studiene stor plass, samtidig som biomedisinsk forskning ikke omtales, skaper en skjevhet som ikke er forenlig med prinsippene for kunnskapsbasert praksis.

#### 6. Avvik fra WHO, internasjonale retningslinjer og anerkjente forskermiljøer

WHO, NICE og flere lands helsemyndigheter har oppdatert sine retningslinjer basert på oppsummert forskning om patofysiologi og pasientsikkerhet. Disse retningslinjene 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..

Et nordisk forskningssamarbeid koordinert av NordForsk har gitt tydelige anbefalinger for videre kunnskapsutvikling og politikk knyttet til post-covid-tilstand (PCC) og andre postvirale sykdommer. Rapporten understreker behovet for tverrfaglig forskning på årsaker, diagnostikk, oppfølging, behandling og rehabilitering, samt forskning på langsiktige konsekvenser for folkehelse og helseøkonomi i en nordisk kontekst. Etter vår vurdering er disse anbefalingene i liten grad reflektert i høringsutkastets kunnskapsgrunnlag, forståelsesramme og foreslåtte anbefalinger. At anbefalingene fra et sentralt nordisk forskningsinitiativ ikke er tydelig integrert i retningslinjearbeidet, svekker retningslinjens faglige bredde, nordiske harmonisering og evne til å møte kompleksiteten i postvirale sykdommer, herunder hensynet til pasientsikkerhet og langvarig funksjonstap.

#### 7. Pasientsikkerhet og pasienterfaringer tillegges for liten vekt

Pasienter med postviral utmattelse har gjennom flere tiår rapportert om forverring etter kognitive og aktivitetsøkende behandlingsformer. NICE (2021) er etter en grundig kunnskapsgjennomgang tydelig på at slike metoder ikke er kurative. Høringsutkastet reflekterer ikke denne kunnskapen og gir ikke tilstrekkelige føringer for å beskytte pasienter mot tiltak som kan forverre sykdommen.

#### 8. Enkelte anbefalinger er faglig feil eller potensielt skadelige

Noen av anbefalingene i utkastet kan føre til varig forverring hos pasienter med PEM og autonom dysfunksjon. Dette gjelder særlig råd om kognitiv adferdsterapi. De metodene vi ser bli tilbudt pasientene i dag, tar ikke tilstrekkelig hensyn til mange pasienters energitoleranse eller autonome forstyrrelser som for eksempel ortostatisk intoleranse.

#### 9. Overordnede og lite konkrete anbefalinger med begrenset klinisk nytte

Høringsutkastet er gjennomgående preget av generelle og overordnede formuleringer som i liten grad gir praktisk veiledning for klinikere i møte med pasienter med komplekse og alvorlige postvirale sykdommer. Anbefalingene mangler konkrete føringer for diagnostikk, differensialdiagnostikk, oppfølging og behandling, og gir få eller ingen presise beskrivelser av hvordan helsetjenesten skal ivareta pasienter med varierende alvorlighetsgrad, funksjonsnivå og symptombelastning.

Denne mangelen på operasjonaliserbare råd begrenser retningslinjens nytteverdi i klinisk praksis og øker risikoen for ulik praksis, vilkårlige vurderinger og mangelfull oppfølging. For pasienter med ME/CFS og long covid, der feilaktig belastning kan medføre betydelig forverring, er behovet for tydelige, konkrete og pasientsikkerhetsorienterte anbefalinger særlig stort.

#### Referanseliste

Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M., & Iwasaki, A. (2022). Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine*, 28(5), 911–923. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>

Jason, L. A., et al. (2026). *Unlocking the physiological signature of post-exertional malaise: A 7-year follow-up of ME/CFS following Infectious Mononucleosis*. *Frontiers in Medicine*. <https://doi.org/10.3389/fmed.2026.1676628>

Kielland, A., & Grønningsæter, A. B. (2021). *Tjenesten og meg. Samlerapport: Erfaringer med tjenesteyting og hverdagsliv blant personer med ME og deres pårørende* [Fafo-rapport 2021:06]. Fafo. <https://www.fafo.no/publikasjoner/andre-fafo-publikasjoner/tjenesten-og-meg-samlerapport>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management* [NICE Guideline No. NG206]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

**NordForsk. (2025).** *Nordic Policy Paper: Knowledge development post-COVID-19.* Nordisk Ministerråd. <https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1932377/FULLTEXT03>

**World Health Organization (WHO). (2022).** *Clinical management of COVID-19: Living guideline* (Chapter 24: Post COVID-19 condition). MAGICapp. <https://app.magicapp.org/#/guideline/j1WBYn/section/jMpQq9>

--

Ms. Carina Mørch-Storstein

[REDACTED]

[REDACTED]

Norway

Mob: [REDACTED]