

Høring av Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Hans Olav Melberg på vegne av FHI

6. Innspill til kapittelet: **Bakgrunn, metode og prosess**

Folkehelseinstituttet (FHI) mener at formålet med den faglige retningslinjen er tydelig og godt formulert.

Vi støtter at pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som kan bidra til økt livskvalitet, mestring og bedring. En forutsetning for dette er formulert i del to i formålet, nemlig at helsepersonell har mottatt tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet.

Avsnittet «Kunnskapsbasert tilnærming» omtaler metoden som Helsedirektoratet skal bruke for å utarbeide nasjonale retningslinjer. Vi savner imidlertid tekst som redegjør systematisk for det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget som er benyttet for å utarbeide rådene i denne saken.

Helsedirektoratet har ledet arbeidet og skrevet utkastet. En bredt sammensatt arbeidsgruppe på 21 personer har hatt en rådgivende funksjon.

Det er beskrevet at *«Forskningen ble diskutert i arbeidsgruppen sammen med klinisk erfaring og brukererfaring. Arbeidsgruppen har diskutert relevante forhold slik som verdier, ønskede og uønskede effekter, ressursbruk, likhet, akseptabilitet og gjennomførbarhet knyttet til de aktuelle problemstillingene. I tilfeller der erfaringer er sprikende, bruker Helsedirektoratet også utredningsinstruksen for å identifisere faktorer som kan ha påvirket erfaringene i positiv eller negativ retning.»*

Det er imidlertid få spor i utkastet etter disse diskusjonene, og vanskelig å vurdere hvor og hvordan man har brukt hhv. det forskningsbaserte grunnlaget, den kliniske erfaringen og pasienterfaringene som ligger bak anbefalingene. Dette er viktig på et fagfelt der det er en polarisert forståelse av tilstanden og sprikende oppfatninger om håndtering av pasientene i helsetjenesten.

Det framkommer at *«Fire personer har tatt dissens på høringsutkastet (se nedenfor), men det betyr ikke at det er full enighet om alt innhold i resten av arbeidsgruppen.»*

Det er prisverdig at begrunnelsen for dissensene er åpent tilgjengelig. Seinere har også representantene fra ME-foreningen, ME-foreldrene og Norsk Covidforening tatt dissens. Det er utvilsomt krevende å lage en faglig retningslinje i et landskap med så ulike tilnærminger. Da er det desto viktigere at man legger forskningsbasert kunnskap til grunn.

7. Innspill til anbefaling: **Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen**

Vi støtter denne anbefalingen. Fastlegen har en nøkkelrolle for pasientgruppen.

I begrunnelsen for denne anbefalingen viser man til at mange pasienter beskriver det å ikke bli trodd og tatt på alvor som svært belastende, og at både forskning og erfaring viser at tillit til behandler øker oppfølging av og respons på tiltak (Hestevik et al. 2025). Allerede i en tidlig fase kan det være hensiktsmessig å forklare pasienter og pårørende at det er vanlig at man kan ha symptomer som utmattelse, smerter, «hjernetåke», svimmelhet, kvalme osv., uten at det nødvendigvis skyldes sykdom som man kan diagnostisere med tester som røntgen, blodprøver e.l. Symptomene er reelle, og denne situasjonen gjelder også for en rekke andre lidelser (for eksempel migrene).

Mange pasienter føler seg avvist når legen sier at prøvene ikke viser noe galt, og de ikke får informasjon, råd og hjelp som kan lindre plagene (Abrahamsen et al. 2026, Bontempo et al. 2025, Hestevik et al. 2025).

Studier av pasienter som har blitt friske etter utmattelsestilstander inkludert ME/CFS har funnet at det hjalp å få en forklaring som var troverdig og som ga håp om bedring (Bakken et al. 2023, Linnros et al. 2026).

Verktøyet Individual Challenge Inventory Tool (ICIT) er utviklet av norske forskere basert på prinsipper fra kognitiv atferdsterapi for å støtte fastleger i møte med pasienter med vedvarende symptomer uten objektive funn, som f.eks. langvarig utmattelse (Abrahamsen et al. 2023). Forskning og praksis har vist at bruk av dette verktøyet reduserer symptomene og gir lavere sykefravær. Dette verktøyet inneholder en forskningsbasert forklaringsmodell. Mange fastleger har opplæring i kognitiv atferdsterapi, og i bruk av ICIT. Det finnes også andre verktøy og tilnærminger basert på forskning og/eller klinisk erfaring som pasienter har hatt nytte av. Det er viktig at fastlegene opptrer slik at pasientene har tillit til behandler, og at fastlegene gir individuelt tilpassede råd og informasjon på en måte som hjelper pasientene (Hestevik et al. 2025).

Det å gi en forklaring og formidle håp ved å informere om og tilby kunnskapsbaserte tiltak som kognitiv atferdsterapi og gradert (eller tilpasset) treningsbehandling, har vist seg å hjelpe en betydelig andel av pasientene til raskere bedring (Abrahamsen et al. 2026, Bakken et al. 2023, DEFACTUM 2025, Hestevik et al. 2025). For andre pasienter, har ikke dette ført til bedring i deres tilstand.

Det at mange pasienter har nytte av at fastlegen gir en god forklaring, formidler håp om bedring og gir informasjon og råd om forskningsbaserte tiltak, kommer ikke tydelig fram i utkastet.

Referanser:

Abrahamsen C et al. Persistent physical symptoms not explained by structural abnormalities or disease processes: a primary care approach to promote recovery. *Scand J Prim Health Care*, 2026.

Abrahamsen et al. The effects of a structured communication tool in patients with medically unexplained physical symptoms: a cluster randomized trial. *eClinicalMedicine*, 2023.

Bakken et al. Acquiring a new understanding of illness and agency: a narrative study of recovering from chronic fatigue syndrome. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2023.

Bontempo et al. Ignored, dismissed, and minimized: Understanding the harmful consequences of invalidation in health care-A systematic meta-synthesis of qualitative research. *Psychol Bull*. 2025.

DEFACTUM (2025). Afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2025.

Hestevik et al. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025.

Linnros, et al. C. Narratives of recovery from persistent fatigue: a stepwise learning process. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2026.

8. Innspill til anbefalingen: En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling

Forskning og klinisk erfaring tilsier at det på tvers av ulike diagnoser er hensiktsmessig å ha oppmerksomhet på funksjon snarere enn symptomer (WHO 2001, Nadinda et al. 2024). Slik sett kan en enkel, målrettet og individuelt tilpasset kartlegging av pasientens situasjon og funksjonsnivå være hensiktsmessig.

Anbefalingen om en helhetlig kartlegging synes imidlertid for omfattende for pasienter som har mindre alvorlige plager. Den kan også være for krevende for pasienter med svært alvorlige plager.

En slik omfattende kartlegging med, som anbefalt, eventuell bistand fra fysioterapeut, ergoterapeut og/eller psykolog i den kommunale helse- og omsorgstjenesten vil, også være ressurskrevende for helsetjenesten. Vi kjenner ikke til forskning som berettiger dette. I begrunnelsen heter det: "Kartleggingen utgjør i seg selv en viktig intervensjon som kan bidra til å skape bevissthet om enkeltfaktorers betydning og en felles forståelse av pasientens utfordringer."

Vi mener forståelsen av kartlegging som en intervensjon er misvisende. Kartleggingen er nyttig for å få en strukturert beskrivelse og en felles forståelse, for å finne tiltak og vurdere utviklingen. Det finnes oss bekjent ingen studier som har evaluert effekten av en helhetlig kartlegging som intervensjon. Evalueringen av ICIT viste at en strukturert tilnærming med en mer begrenset og målrettet kartlegging av pasienter med vedvarende symptomer, inkludert utmattelse, og individualiserte tiltak, var effektiv (Abrahamsen et al. 2023).

Det finnes flere skjemaer for å kartlegge funksjon og symptomer ved utmattelsestilstander som er brukt både i forskning og praksis som pasientene selv kan fylle ut (eventuelt med hjelp fra pårørende) (Lu et al. 2025). Det kunne ha vært nyttig om retningslinjen ga en oversikt og vurdering av noen slike kartleggingsskjemaer.

Referanser:

Abrahamsen et al. The effects of a structured communication tool in patients with medically unexplained physical symptoms: a cluster randomized trial. *eClinicalMedicine*, 2023.

Lu J et al. Assessment of symptoms in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a comparative study of existing scales. *Front Neurol*. 2025.

Nadinda et al. Expectancies and avoidance: Towards an integrated model of chronic somatic symptoms. *Neurosci Biobehav Rev*. 2024.

World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva, World Health Organization; 2001.

9. Innspill til anbefalingen: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning

Forskning understøtter denne anbefalingen. Det er viktig at fastlegen igangsetter og koordinerer tiltak som kan fremme funksjon og forebygge forverring snarest mulig i forløpet (Hestevik et al. 2024). En god forklaring på symptomene er grunnleggende.

Tiltak som kognitiv atferdsterapi og gradert (eller tilpasset) treningsbehandling er godt dokumentert for pasienter med CFS/ME (DEFACTUM 2025, Bermphol et al. 2024, Larun et al. 2024, Wyller et al. 2006), og disse tiltakene kan vurderes til pasienter etter en individuell kartlegging. Det er etter vår vurdering ingen forskningsbaserte holdepunkter for at personer som er diagnostisert med ulike diagnostiske kriteriesett, inkludert pasienter med anstrengelsesutløst utmattelse (*post-exertional malaise* – «PEM») har

mindre effekt av slike tiltak (Kuut et al. 2024, Larun et al. 2024, Nerli et al. 2024, White et al. 2011).

Vi anerkjenner at mange pasienter har opplevd at de har blitt verre etter fysisk og annen anstrengelse, og vi er klar over at flere pasientforeninger og eksperter mener at pasienter med ME diagnostisert etter strenge kriterier inkludert PEM (post-exertional malaise eller med anstrengelsesutløst utmattelse) ikke bør anbefales treningsbehandling.

Samtidig er det forskning som tilsier at aktivitetsregulering har dårligere effekt enn kognitiv atferdsterapi og gradert treningsbehandling (Casson et al. 2024, DEFACTUM 2025, White et al. 2011). Det er ulik klinisk erfaring og pasienterfaring på dette området, og det er viktig at forskningsbasert kunnskap vektlegges.

Positive og negative forventninger kan påvirke symptomer gjennom placebo- og noceboeffekter (Rooney et al. 2024, Nadinda et al. 2024). Denne kunnskapen bør brukes for å ta bort misforståelser om at pasientenes symptomer egentlig ikke finnes, er innbilt eller at det er "bare psykisk" (Brean, 2015).

FHI mener at det er viktig å problematisere PEM som kriterium for CFS/ME. Evidensgrunnet for bruk av PEM som indikator for kausalitet, diagnose og behandlingseffekt er omdiskutert og usikkert (Sullivan et al. 2005, Larun et al. 2024, Kuut et al. 2024).

Referanser:

Bermphol F et al. Efficacy and Acceptance of Cognitive Behavioral Therapy in Adults with Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-analysis. *Int J Behav Med* 2024.

Brean A. Bare psykisk. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015.

Casson S et al. The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil* 2023.

DEFACTUM. Afdækning af evidensgrunnet for diagnosticering og behandling af Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2025.

Hestevik et al. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025.

Kuut TA et al. Does the effect of cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome (ME/CFS) vary by patient characteristics? A systematic review and individual patient data meta-analysis. *Psychol Med* 2024.

Larun L et al. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024, Issue 12.

Nadinda et al. Expectancies and avoidance: Towards an integrated model of chronic somatic symptoms. *Neurosci Biobehav Rev* 2024.

Nerli TF et al. Brief Outpatient Rehabilitation Program for Post-COVID-19 Condition: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open* 2024.

Sullivan PF et al. Chronic fatigue in a population sample: Definitions and heterogeneity. *Psychological Medicine* 2005.

White PD et al. PACE trial management group. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011.

Wyller et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.

10. Innspill til anbefalingen: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene

Denne anbefalingen er begrunnet i at Norge følger WHO:

«Ulike kriteriesett har blitt benyttet for å stille diagnosen ME/CFS. Ingen kriteriesett har vist seg å være best egnet til å identifisere «de riktige pasientene,» og diagnosesettene kritiseres for å mangle empirisk grunnlag (Asprusten, 2021). WHO viderefører ME/CFS-diagnosen i det internasjonale diagnosesystemet ICD-11 som forventes innført i Norge i 2028/2029. Norge følger WHO, og Canadakriteriene videreføres som anbefalte kriterier.»

At WHO viderefører ME/CFS i ICD-11 betyr imidlertid ikke at WHO anbefaler Canadakriteriene. ICD-klassifisering innebærer ikke validering av et bestemt diagnostisk kriteriesett. WHO opplyser at det ikke finnes konsensus eller vitenskapelig dokumentasjon om hvilke symptomer som er nødvendige for pålitelig diagnostisering: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/chronic-fatigue-syndrome>

Dette kan tale mot å gjøre ett konsensusbasert kriteriesett til normerende nasjonal standard. Slike diagnostiske kriterier kan være klinisk nyttige, men retningslinjen bør tydeligere drøfte usikkerheten knyttet til dem.

Flere av kriteriene er skjønnsmessige og kan påvirkes både av pasientens rapportering og undersøkerens tolkning. Dette gjelder særlig vurderinger av symptomenes intensitet, varighet og funksjonell betydning.

Ved det tidligere Kunnskapssenteret (nå en del av FHI) ble det utarbeidet en systematisk oversikt over ulike diagnostiske kriteriesett for CFS/ME. Per november 2013 identifiserte man 20 ulike diagnosesett. Konklusjonen var at de var dårlig validert. Ingen av

diagnosesettene var mer egnet enn andre til å identifisere en eventuell spesifikk nevroimmunologisk tilstand (Brurberg et al. 2014). Det amerikanske Institute of Medicine (IOM) (nå National Academy of Medicine) publiserte i 2015 rapporten: "Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness". Rapporten foreslo enda et sett med nye diagnostiske kriterier, og et nytt navn på tilstanden: "Systemic exertion intolerance disease" (SEID). Da The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) utarbeidet nye retningslinjer publisert i 2021, la de stor vekt på anstrengelsesutløst utmattelse (post-exertional malaise (PEM)). De brukte imidlertid ikke definisjonen fra IOM, men valgte å utarbeide enda et nytt sett med diagnostiske kriterier. Begrepet SEID har ikke erstattet ME eller CFS, verken i Norge eller internasjonalt.

Terje Asprusten fant i sitt doktorgradsarbeid at unge pasienter med CFS som oppfyller Canadakriteriene eller SEID-kriteriene ikke skiller seg fra unge CFS-pasienter diagnostisert i henhold til brede diagnostiske kriterier angående nevroendokrine, kardiovaskulære, inflammatoriske, infeksjøs eller kognitive variabler (Asprusten et al. 2021). Videre fant han ikke holdepunkter for at det er noen distinkte undergrupper innenfor den overordnede CFS-merkelappen.

.Gitt at det er stor usikkerhet knyttet til de ulike diagnostiske kriteriesettene, er FHI i tvil om det er hensiktsmessig å anbefale Canadakriteriene framfor andre kriteriesett for å stille diagnosen ME/CFS hos voksne.

Referanser:

Asprusten T et al. Are there subgroups of chronic fatigue syndrome? An exploratory cluster analysis of biological markers. J Transl Med. 2021.

Brurberg KG et al. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. BMJ Open. 2014.

11. Innspill til anbefaling: Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering

Vi mener kunnskapsgrunnlaget ikke støtter denne anbefalingen. Utvalget og beskrivelsen av forskningslitteraturen på fagfeltet knyttet til dette, er utilstrekkelig.

Det foreligger forskningsmessig belegg for at kognitiv terapi og gradert treningsterapi reduserer symptomene ved CFS/ME (moderat tillit til dokumentasjonen i Kunnskapssenterets rapport fra 2006) (Wyller et al. 2006). PACE-studien viste at pacing hadde dårligere effekt enn både gradert treningsbehandling og kognitiv atferdsterapi (White et al. 2011). Det er uheldig at aktivitetsregulering anbefales i stedet for forskningsbaserte tiltak som har bedre dokumentert effekt.

Det er utydelig hva «activity pacing» sammenliknes med i oversikten til Casson (Casson et al. 2023) som omtales i begrunnelsen for anbefalingen. Konklusjonen i denne systematiske oversikten trekker tydeligere i retning av gradert aktivitetsøkning: «Activity pacing interventions are effective in reducing fatigue and psychological distress and improving physical function in CFS, particularly when people are encouraged to gradually increase activities.»

Vi mener Cochrane-oversikten om treningsbehandling ved CFS/ME burde vært inkludert i kunnskapsgrunnlaget til utkastet til retningslinjen (Larun et al. 2024). Denne oversikten konkluderte slik: “Exercise therapy probably has a positive effect on fatigue in adults with CFS compared to usual care or passive therapies.” Ordet *probably* indikerer her moderat tillit til resultatene etter GRADE vurdering.

Vi har en mindre kommentar til noen GRADE-vurderinger i utkastet, der tilliten til noen av de omtalte resultatene er gradert ned pga. manglende presisjon. Det er vanligvis ikke nødvendig å gradere ned om konfidensintervallet som her kun omfatter positive effekter av tiltaket, selv om effektstørrelsen kan være upresis, med mindre det er definert en terskelverdi der en mindre effektstørrelse ville ha ledet til en annen anbefaling.

Referanser:

Casson S et al. The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil* 2023.

Larun L et al. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024, Issue 12.

White PD et al. PACE trial management group. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011.

Wyller et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.

12. Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet

Vi har ingen kommentarer til denne anbefalingen.

13. Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter som har behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

Ingen kommentarer.

14. Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak ovenfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp

I tillegg til momentene som er nevnt i denne anbefalingen, kan det være grunn til å ta opp utfordringene når det gjelder barn og unge som har foreldre som avviser behandlings- og rehabiliteringstiltak.

Det kan også være grunn til å nevne lovhjemlet krav om at behandling skal være forsøkt f.eks. ved søknad om uføretrygd.

15. Innspill til anbefaling: Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise til barneavdeling dersom symptomene påvirker deltakelse i skole og aktiviteter og man ikke ser en bedring

Vi har ingen kommentarer til denne anbefalingen utover tidligere merknader om aktivitetsregulering.

16. Innspill til anbefaling: Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for en helhetlig kartlegging av sykehistorie og symptombilde, samt utelukke differensialdiagnoser

Vi har ingen kommentarer til denne anbefalingen utover tidligere merknader om aktivitetsregulering.

17. Innspill til anbefaling: Lege med ansvar for utredningen bør sørge for at det planlegges for en koordinert og individuelt tilpasset oppfølging

Vi har ingen kommentarer til denne anbefalingen.

18. Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barnet/ungdommen bør sørge for en helhetlig og koordinert oppfølging

Vi har ingen kommentarer til denne anbefalingen.

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Vi har noen overordnede kommentarer til retningslinjen i sin helhet:

Vi støtter at det etableres en felles retningslinje for langvarig utmattelse og ME/CFS. Det er ikke forskningsmessig grunnlag for å hevde at ME er en spesifikk diagnose som krever andre tiltak enn langvarig utmattelse generelt (Brurberg et al. 2014, Asprusten et al. 2021).

Selv om det er mye god og viktig informasjon i utkastet, mener vi at det ikke på en tilstrekkelig god og tydelig måte svarer på formålet: Utkastet til retningslinje sikrer ikke godt nok at pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring, og heller ikke at helsepersonell får tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet.

I en retningslinje med kunnskapsbaserte anbefalinger må det være tydeligere hva som er basert på henholdsvis forskning, klinisk erfaring og pasientenes erfaringer og preferanser. Usikkerhet og uenighet i dette kunnskapsgrunnlaget bør drøftes tydeligere.

Det er bra at utkastet tar utgangspunkt i et biopsykososialt perspektiv. Dette begrepet må imidlertid defineres, og det må tydeliggjøres hva det betyr for praksis. Vi forstår at det vil være utfordrende å oppnå konsensus eller et kompromiss mellom en biopsykososial tilnærming og en biomedisinsk tilnærming slik dialogen har vært til nå. Både forskning og klinisk erfaring tilsier at en biopsykososial forståelsesramme er hensiktsmessig (Alme et al. 2020, Engel 1977, Kube et al. 2020, Wyller et al. 2009). En biomedisinsk forståelse av ME som en spesifikk immunologisk sykdom som vi i dag verken har biomarkører eller effektiv medikamentell behandling for, gir dårlig prognose og lite håp til pasientene.

Retningslinjen bør unngå anbefalinger om symptomovervåking og aktivitetsbegrensning, som kan gi noceboeffekter og unngåelsesatferd, og legge større vekt på rehabilitering, mestring og mulighet for bedring ved kunnskapsbaserte tiltak som tilpasset treningsbehandling og kognitiv atferdsterapi (DEFACTUM 2025, Nadinda et al 2024).

Det er mye tekst i retningslinjen, mange av anbefalingene er nokså generelle og til dels uklare, og retningslinjen er derfor ikke lett å bruke for fastleger og annet helsepersonell. Retningslinjen bør være et praktisk og nyttig arbeidsverktøy for helsepersonell.

Referanser:

Alme TN et al. Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2023.

Asprusten T et al. Are there subgroups of chronic fatigue syndrome? An exploratory cluster analysis of biological markers. *J Transl Med.* 2021.

Brurberg KG et al. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open.* 2014.

DEFACTUM. Afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2025.

Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977.

Kube T et al. Understanding persistent physical symptoms: Conceptual integration of psychological expectation models and predictive processing accounts. *Clin Psychol Rev* 2020

Nadinda et al. Expectancies and avoidance: Towards an integrated model of chronic somatic symptoms. *Neurosci Biobehav Rev* 2024.

Wyller VB et al. Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? *Behav Brain Funct* 2009.

20.Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av anbefalingene?

Det ville utvilsomt være enklere å utarbeide og implementere en retningslinje på dette feltet om man kunne få bedre dialog og en omforent forklarings- og behandlingsmodell basert på beste tilgjengelige medisinske kunnskap. Dette har tidligere vist stor og positiv effekt bl.a. i håndteringen av langvarige rygg smerter. En tilsvarende tilnærming til langvarig utmattelse vil ventelig ha minst like god effekt.

.

Her følger noen forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av anbefalingene:

- For å kunne implementere retningslinjen bør den være kunnskapsbasert, tydelig, praktisk og oppleves nyttig for pasienter og helsepersonell. Utkastet er på flere punkter uklart, og egnet til å forvirre både pasienter, pårørende og helsepersonell.
- Undervisning til helsepersonell og befolkningen om hva som er oppdatert kunnskap og hvordan den biopsykososiale modellen kan forstås og brukes i praksis er et viktig implementeringstiltak.
- Kvalitetssikret og kunnskapsbasert undervisningsmateriell som kan brukes både digitalt og på kurs kan være nyttig.
- Anbefalte tiltak bør være lettere tilgjengelig også for sengeliggende pasienter, f.eks. internettbasert kognitiv terapi som har vist effekt i en studie blant unge.
- Informasjon om uenigheten på feltet er også viktig.