


Ikke sensitiv

Helsedirektoratet
f-arkivar@helsedir.no

Saksnr.: 24/13487

2. mai 2026

Høringssvar til Helsedirektoratets utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Helsedirektoratet har bestemt tittelen på retningslinjen etter det som var Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag om «pasientforløp» i 2018.¹

«Helsedirektoratet gis i oppdrag å utarbeide pakkeforløp hjem (for kreftpasienter), pakkeforløp eller annet normerende budskap/produkt innen CFS/ME og utbredte muskelsmerter og sammensatte, uavklarte tilstander preget av funksjonssvikt av flere årsaker, med særlig fokus på rehabilitering.»²

Dette er det samme som «Medisinsk uforklarte plager og symptomer», MUPS.

MUPS er et samlebegrep for tilstander der årsakene ofte er sammensatte. Behandling inkluderer en kombinasjon av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.

ME ikke er MUPS. ME har hatt en egen diagnosekode under nevrologi i WHO sitt diagnosekodesystem siden 1969. Tidligere stipendiat ved Avdeling for sykepleievitenskap, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo og medlem av Helsedirektoratets fagråd for CFS/ME Eva Stormorkens utredning om dette ble overlevert Helsedirektoratet i 2008.³

Diagnosene som omfattes av retningslinjen inkluderer myalgisk encefalomyelitt (ME), kronisk utmattelsessyndrom (CFS), langvarig covid og langvarig utmattelse av uklar årsak.

Helsedirektoratet skriver om retningslinjen at utmattelse ses i et «biopsykososialt perspektiv», og at «Retningslinjen skiller i utgangspunktet ikke mellom anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse og pasienter med ME/CFS.»⁴

På samme måte som Multippel Sklerose og Parkinsons i sin tid ble feildiagnostisert som psykologiske eller psykosomatiske tilstander, har Helsedirektoratet nå tatt et valg i samme retning med psykologisering av ME.

Den biopsykososiale tilnærmingen er en modell. Begrepet høres tilforlatelig ut, men i praksis er bio-delen borte.⁵

Det «biopsykososiale perspektivet» er det samme perspektivet som Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME har.

Kompetansetjenesten for CFS/ME

Kompetansetjenesten for CFS/ME har – siden 2012 - hatt som oppgave å «bygge opp og spre kompetanse om CSF/ME til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, samt overvåke og formidle behandlingsresultater i tillegg til å bidra i forskning og etablering av forskernettverk. Tjenesten skal bidra til å øke kvaliteten på utredning, diagnostisering og behandling av pasienter med CFS/ME, og bidra til at det etableres gode pasientforløp i alle helseregioner. Det skal særlig legges vekt på tjenesteutvikling til barn og unge og personer som er hardest rammet av sykdommen.»⁶

Helsedirektoratets evaluering i 2018 fant at «Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet – at kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med CFS/ME har blitt bedre og at kompetansen på dette området er gjort mer tilgjengelig i helsetjenesten nasjonalt. Tjenesten har ikke etablert et system for å måle effekt av tjenestens virksomhet.»⁷

Registerdata viser at med Kompetansetjenestens perspektiv og tilnærming er det knapt noen ME-pasienter som blir bra. Fafo og Sintefs registerstudie viser at mindre enn 1 prosent av pasienter med G93.3 diagnosen blir friske nok til å komme tilbake i fullt arbeid.⁸

Fafo har også avdekket at ME-syke brytes ned av systemet: «De ME-sykes møte med system og samfunn kan beskrives som symbolsk vold.»^{9,10}

Fafo-forsker Anne Kielland skriver bl.a. om ME-sykes møter med tjenestene og mener at man «må tørre å snakke om de lidelsene den symbolske volden tidvis sadistiske systemer frembringer, og konsekvensene dette har for reproduksjonen av marginaliserte gruppers marginalisering.»¹¹

Helsedirektoratets retningslinje – slik den foreligger - vil videreføre disse systemene.

Det er bred enighet om at Kompetansetjenesten har gjort mer skade enn gagn. I 2019 krevde 7265 pasienter, pårørende og helsepersonell at Kompetansetjenesten får en ny ledelse med en biomedisinsk tilnærming til ME.¹² Under innspill til statsbudsjettet; høring i Helse- og omsorgskomiteen i 2024 sier ME-foreningen at Kompetansetjenesten må legges ned.¹³ Under en høring i Helsekomiteen sier foreningen at etter 12 år har de gitt opp å samarbeide med Kompetansetjenesten.¹⁴

Tidligere generalsekretær i ME-foreningen Olav Osland skriver: « ... det er på tide å legge ned Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Tjenesten gjør mer skade enn nytte gjennom å spre utdatert og feil informasjon om ME. Den har aldri vært villig til å lytte til pasientenes stemme. Når ME-foreningen har gjort det som skulle vært NKTs jobb, nemlig å kartlegge forholdene for ME-syke¹⁵, har tjenesten gjort sitt beste for å undergrave troverdigheten til de dataene vi har samlet inn.»¹⁶

Kompetansetjenestens biopsykososiale tilnærming har vært mislykket. Psykologiske behandlingsmetoder som kognitiv adferdsterapi og gradert aktivitet/treningsbehandling som Kompetansetjenesten anbefaler har ikke positiv effekt ved ME.

Tilnærmingen er i strid med andre lands helsemyndigheter som – uavhengig av hverandre, har konkludert at ME er en kronisk, multisystemisk sykdom: USA (2014), USA (2015), USA (2016), Nederland (2018), Canada (2019) Belgia (2020), Storbritannia (NICE) (2021), USA (2023), Tyskland (2023) og New Zealand (2025).

Retningslinjen danner også grunnlag for Kompetansetjenestens framtidige organisering.¹⁷

Flertallet i Helsedirektoratets eksterne arbeidsgruppe for utarbeidelse av retningslinjen har en psykosomatisk tilnærming til ME. Av 21 medlemmer er det anslagsvis kun én lege og tre brukerrepresentanter som har en biomedisinsk tilnærming til ME. Leder for Kompetansetjenesten, Ingrid B. Helland har vært medlem i arbeidsgruppen og har i tillegg hatt egne møter med Helsedirektoratet.

Kompetansetjenesten har med andre ord vært med på danne grunnlaget for sin egen framtidige organisering. Med denne retningslinjen er det stor sannsynlighet for at Kompetansetjenesten får fortsette.

Vær klar over at

ME-pasienter som ligger i mørket har nok med å overleve. De trenger hjelp til å få dekket basale behov, f.eks. å få tilført næring, tåle at noen i kort tid bistår med bleieskift og stell, og å holde ut smerter og kroppslige symptomer. Dette, og praktisk hjelp til pårørende er vanskelig å få fordi deler av hjelpeapparatet har en psykosomatisk tilnærming og er av den oppfatning at psykologisk behandling kan kurere sykdommen.

En dansk undersøkelse i 2015¹⁸ viser at ME-syke har lavest livskvalitet sammenlignet med 20 andre pasientgrupper og befolkningen for øvrig. En britisk undersøkelse¹⁹ antyder at selvmordsraten er 7 ganger høyere hos ME-pasienter enn i den øvrige befolkningen.

Det finnes ingen kurativ behandling for ME og pasientene får svært lite hjelp og støtte.²⁰ NAV skader fremdeles de fleste med ME²¹.

Samtidig som forskere med et «biopsykososialt perspektiv» får bevilget 25 millioner²² til å forske på «mental omprogrammering» må pasientene selv finansiere²³ den medisinske forskningen ved Haukeland.

Svakt kunnskapsgrunnlag

Den gjeldende veilederen for pasienter med CFS/ME; utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg fra 2014 har 107 referanser. Utkastet til denne retningslinjen har 16, hvorav en referanse går til tradisjonell kinesisk medisin. Retningslinjen for hjerte- og karsykdommer har 234 referanser²⁴, den for diabetes har 503²⁵.

I arbeidet med de britiske retningslinjene for ME/CFS²⁶ identifiserte NICE 11.278 studier i sitt litteratursøk, hvorav 639 referanser ble inkludert.

Helsedirektoratet unngår å henvise til NICEs retningslinje for ME/CFS og refererer i stedet til en omdiskutert dansk rapport.²⁷

Folkehelseinstituttets litteratursøk refererer til 386 studier – mange av svært lav kvalitet.²⁸

Litteratursøket ble avsluttet i august 2024. En studie på gradert treningsbehandling fra mars 2024 er likevel ikke inkludert.²⁹

Studiet er gjennomført av bl.a. Esther Crawley,³⁰ en av de mest kjente tilhengerne av gradert treningsbehandling ved ME. Resultatet er negativt. Forskerne fant ingen evidens for at gradert treningsbehandling er mer effektivt enn aktivitetsavpassing.

Hadde FHI strukket tidslinjen ørlite lengre, kunne de også fått med Crawleys FITNET-UK-studie. Den startet i 2016³¹ og var planlagt publisert i april 2023. Det er et omfattende studie som det var knyttet store forventninger til. Resultatene ble publisert i oktober 2024.³²

Det var også negativt. Forskerne fant ingen evidens for at kognitiv adferdsterapi er mer kostnadseffektivt enn aktivitetsavpassing ved ME.

Den norske SIPCOV-studien³³ er referert til tre ganger i høringsutkastet. Studien er forankret i en hypotese om at symptomene ved Long Covid er knyttet til symptomangst og bekymringer. Intervensjonen bestod av en kombinasjon av terapi og fysisk trening/aktivitet. Studien har lav kvalitet men er av verdi for Lightning Process-instruktør Live Landmark.³⁴

Resultatene av spørreskjema-undersøkelsen SF-36 skulle vært presentert i en Y-akse som går fra 0-100. I SIPCOV-studien er grafene som viser resultatet presentert i en graf der Y-aksen er avkortet og som går fra 55-90. Resultatene fremstilles dermed som dramatisk mye bedre enn realiteten.³⁵

SIPCOV-studien hadde negative resultater. Grensen for klinisk betydningsfull endring for resultatene av spørreskjemaet SF-36 er 10 poeng i henhold til forskerne selv. Studien fikk 9.3 poeng i forskjell mellom gruppene. Det vil si at resultatet er under forskernes egen grense for klinisk betydningsfull endring. Likevel presenteres resultatet som positivt.

Feilen er påpekt, både i kommentarer under selve artikkelen og i Forskning.no.³⁶

SIPCOVs førsteforfatter, Tom Farnen Nerli satt også i Helsedirektoratets arbeidsgruppe for utarbeidelse av retningslinjen. Han har tatt dissens på utkastet og begrunner det med at det indirekte oppfordres til unngåelsesatferd og «tar bort håpet om bedring».³⁷

Direktoratet har valgt å videreføre Canadakriteriene³⁸ som anbefalte diagnosekriterier ved ME. Dette er anerkjente kriterier der anstrengelsesutløst sykdomsforverring, Post Exertional Malaise (PEM)³⁹ anses som kardinalsymptomet ved ME. Psykiske lidelser som årsak til symptomene skal være utelukket før diagnosen kan stilles.

Uvisst hvorfor, finner direktoratet det likevel nødvendig å løfte fram og referere til en artikkel av forskere med en psykosomatisk tilnærming til ME og som underkjenner både Canadakriteriene og PEM.⁴⁰

Direktoratet har lagt avgjørende vekt på en anekdotisk historie⁴¹ fra Lightning Process-organisasjonen Recovery Norge.⁴² Artikkelen resultatdel omhandler en enkelt persons erfaring med Lightning Process. ME-foreningens brukerundersøkelser er ikke inkludert i kunnskapsgrunnlaget - selv om det ble lovet av Helsedirektoratet i mai 2025.^{43,44}

Av alle de 12.385 ME-studiene som er publisert er det altså dette direktoratet velger å basere sine anbefalinger på. Det er ikke akseptabelt.

Det som mangler

Utkastet mangler en beskrivelse av sykdommen ME. Det vil være vanskelig for fastleger og andre å orientere seg om ME ved hjelp av denne retningslinjen.

Det mangler også en beskrivelse av PEM og at PEM kan måles objektivt ved 2-dagers sykkeltest; CPET.⁴⁵

Det mangler klare anbefalinger om å ikke gå ut over tålegrensen for å hindre sykdomsforverring.

Det medisinske perspektivet er også utelatt.

De sykeste

Helsedirektoratet har mottatt bekymringer om arbeidsgruppens manglende erfaringer med de aller sykeste ME-pasientene. Direktoratet har «forsikret at perspektivet til de alvorlig syke pasientene er ivarettatt.»⁴⁶ I utkastet er de alvorlig syke pasientene knapt nevnt.

I 2014 la Helsedirektoratet dagens veileder ut på ny høring etter at Lightning Process-instruktør Live Landmark hadde kritisert⁴⁷ pleierådene for de alvorligst syke som ligger i dagens veileder.⁴⁸ Rådene⁴⁹, som punktvis får frem alvoret og hvordan man i praksis kan ta hensyn til skjerming, er nå borte.

Dette er grunnleggende og viktig informasjon for de som skal bruke retningslinjen – slik at de kan forstå ME og hva som skiller sykdommen fra andre tilstander.

Reell medvirkning

Vi pasienter ble ikke hørt da den gjeldende veilederen ble utarbeidet i 2013.⁵⁰ Vi har ikke hatt reell brukermedvirkning i tiden etter.⁵¹ ME-syke har bedt om en egen retningslinje i 15 år. Helsedirektoratet, som er godt informert om hvordan ME-syke blir behandlet, har likevel valgt å blande sammen ME med «utmattelse».

Brukermedvirkningen har ikke vært reell i denne prosessen heller.

Alle tre pasientforeningene som har deltatt i utarbeidelsen av retningslinjen har tatt dissens; Norges ME-forening⁵², ME-foreldrene⁵³ og Covid-foreningen⁵⁴.

Med denne retningslinjen står ME-syke i fare for å fortsatt bli behandlet med metoder som kan være skadelige.

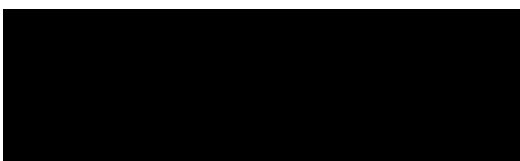
Det finnes 43 retningslinjer for kreft.⁵⁵ Det er ingenting som har hindret Helsedirektoratet i å lage en egen retningslinje kun for ME, G93.3.⁵⁶

Foreningen ME-foreldrene har vedtatt å kreve en egen retningslinje kun for ME.⁵⁷ Norges ME-forening støtter kravet om en egen retningslinje kun for ME.⁵⁸

Et opprop⁵⁹ med mer enn 3000 underskrifter viser at pasientgruppen er samstemte i kravet om en egen retningslinje kun for ME G93.3; en egen retningslinje som inkluderer medisinsk kunnskap, internasjonal erfaring og reell brukermedvirkning.

Jeg aksepterer ikke at retningslinjen blander sammen ME med andre tilstander. Det er ikke hensiktsmessig og vil føre til fortsatt feil og skadelig behandling.

Jeg krever en egen retningslinje kun for ME, G93.3.



(Ikke sensitiv)

Referanser

¹ Svanteson, M., Helsedirektoratet, epost til Nina E. Steinkopf, februar 2026, «Spørsmål vedr. høring: Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS»

² Helse- og omsorgsdepartementets «Spesifisering av oppdrag til Helsedirektoratet om nye pakkeforløp», [juni 2018](#)

- ³ Stormorken, E., 2008, Begrunnelser for at ME ikke hører hjemme i kategorien MUPS, <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/10/Begrunnelser-for-at-ME-ikke-h%C3%B8rer-hjemme-i-kategorien-MUPS.pdf>
- ⁴ Helsedirektoratet, høringer: Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS, høringsfrist 4. mai 2026 <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl.me-cfs>
- ⁵ Lilledalen, F., Psykologtidsskriftet, 2023, En modell som utfordrer fagetikken, <https://www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2023as01ae-En-modell-som-utfordrer-fagetikken->
- ⁶ Kompetansetjenesten for CFS/ME, årsrapporter: <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/722>
- ⁷ Helsedirektoratet, Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018, <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1795/vedlegg/HelsedirektoratetsVurdering>
- ⁸ Kielland, A., Liu, J., What can wage development before and after a G93.3 diagnosis tell us about prognoses for myalgic encephalomyelitis?, Social Sciences & Humanities Open, Volume 11, 2025, 101206, ISSN 2590-2911, <https://doi.org/10.1016/j.ssaho.2024.101206>
- ⁹ TV2, Klaus Holthe, Pål S. Schaathun, 2022, «- Pasientene brytes ned av systemet» <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>
- ¹⁰ Kielland A, Liu J, Jason LA. Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*. 2023;28(13):1189-1203. doi:10.1177/13591053231169191
- ¹¹ Kielland, A., Agenda Magasin, 13. november 2025, «Symbolsk vold i møte med offentlige tjenester», <https://agendamagasin.no/debatt/symbolsk-vold-i-mote-med-offentlige-tjenester/>
- ¹² Steinkopf, N., 2018, Underskriftskampanje: Ledelsen in Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå, <https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>
- ¹³ Stortinget, Høringsnotat fra Norges ME-forening, 2024, <https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/Horing/horingsinnspill/?dnid=47506&h=10005173>
- ¹⁴ ME-foreningens høringsinnspill til statsbudsjettet i helsekomiteen 2024, <https://www.youtube.com/watch?v=m2Pc9W-0Ppk&t=286s>
- ¹⁵ ME-foreningens rapporter, <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/>
- ¹⁶ ME-foreningens generalsekretær Olav Osland, 2024, Generalsekretærens blogg; Det går mot jul. <https://www.me-foreningen.no/generalsekretærens-blogg-det-gar-mot-jul/>
- ¹⁷ Vestre, JC., helse- og omsorgsminister, brev til Nina E. Steinkopf, saksnr. 16/3172, 21.08.2025 «Gi pasienter med utmattelseslidelser best mulig behandling og oppfølging»,
- ¹⁸ Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- ¹⁹ Kapur, Nav; Webb, Roger (April 2016). "Suicide risk in people with chronic fatigue syndrome". *The Lancet*. 387 (10028): 1596–1597. doi:10.1016/s0140- 6736(16)00270-1. ISSN 0140-6736
- ²⁰ Norges ME-forening, 2026, Rettsak om uføretrygd, <https://www.me-foreningen.no/rettsak-om-uforetrygd/>
- ²¹ Steinkopf, N., 2024, NAV skader fremdeles nesten alle med ME, <https://melivet.com/2024/06/09/nav-skader-fremdeles-nesten-alle-med-me/>
- ²² Steinkopf, N., 2026, 25 millioner til forskning, og hvordan lyve med grafikk, <https://melivet.com/2026/03/26/25-mill-til-forskning-og-hvordan-lyve-med-grafikk/>
- ²³ Bergensavisen, Hanna Alvestad, 2025, «Får ikke finansiering for ME-studie: – Har regjeringen råd til å la være?» <https://www.ba.no/haukeland-sykehus-skal-forske-pa-me-og-bruken-av-daratumumab/s/5-8-3046209>
- ²⁴ Helsedirektoratet, Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom, 2024 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-av-hjerte-og-karsykdom>
- ²⁵ Helsedirektoratet, Nasjonal faglig retningslinje for diabetes, 2025 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
- ²⁶ NICE guideline [NG206], 2021, Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE.org. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- ²⁷ Steinkopf, N., Retningslinjens kunnskapsgrunnlag I, 2026, <https://melivet.com/2026/02/23/retningslinjens-kunnskapsgrunnlag/>
- ²⁸ Steinkopf, N., Retningslinjens kunnskapsgrunnlag II, 2026, <https://melivet.com/2026/02/25/retningslinjens-kunnskapsgrunnlag-ii-a-piece-of-crap/>
- ²⁹ Gaunt, D.M., Brigden, A., Harris, S.R.S. et al. Graded exercise therapy compared to activity management for paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: pragmatic

randomized controlled trial. *Eur J Pediatr* **183**, 2343–2351 (2024). <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05458-x>

³⁰ https://me-pedia.org/wiki/Esther_Crawley

³¹ <https://www.isrctn.com/ISRCTN18020851>

³² Crawley E, Anderson E, Cochrane M, Shirkey BA, Parslow R, Hollingworth W, *et al.* Comparison of cognitive behaviour therapy versus activity management, both delivered remotely, to treat paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: the UK FITNET-NHS RCT. *Health Technol Assess* 2024;28(70). <https://doi.org/10.3310/MLRW6701>

³³ Nerli TF, Selvakumar J, Cvejic E, *et al.* Brief Outpatient Rehabilitation Program for Post-COVID-19 Condition: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2024;7(12):e2450744. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.50744 <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2828267>

³⁴ Steinkopf, N., Retningslinjens kunnskapsgrunnlag III, 2026, <https://melivet.com/2026/04/14/retningslinjens-kunnskapsgrunnlag-iii/>

³⁵ Steinkopf, N., Retningslinjens kunnskapsgrunnlag IV, 2026, <https://melivet.com/2026/04/15/retningslinjens-kunnskapsgrunnlag-iv/>

³⁶ White, RA., Forskersonen, «Løfterik behandling av Long Covid uten bevis». 2025, <https://www.forskersonen.no/covid19-kronikk-long-covid/lofterik-behandling-av-long-covid-uten-bevis/2503503>

³⁷ Helsedirektoratet, Høringer, Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS, Innkomne høringsinnspill / dissenser, 2026 <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl-me-cfs#innkomnehoringsinnspill>

³⁸ Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., ... van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7–115. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02

³⁹ U.S. Centers for disease control and prevention, USA, 2024, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome “Strategies to Prevent Worsening of Symptoms” <https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-care/treating-the-most-disruptive-symptoms-first-and-preventing-worsening-of-symptoms.html>

⁴⁰ Steinkopf, N., Kunnskapsgrunnlaget V, 2026 <https://melivet.com/2026/04/16/kunnskapsgrunnlaget-v/>

⁴¹ Bakken, A. K., Mengshoel, A. M., Synnes, O., & Strand, E. B. (2023). Acquiring a new understanding of illness and agency: a narrative study of recovering from chronic fatigue syndrome. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 18(1), 2223420. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2223420>

⁴² Steinkopf, N., Recovery Norge er en Lightning Process-organisasjon, 2022, <https://melivet.com/2022/05/10/recovery-norge-er-en-lightning-process-organisasjon/>

⁴³ Webinar, Helsedirektoratet og Norges ME-forening, 02.05.2025, «Prosess og status rundt retningslinjearbeidet for langvarig utmattelse av uklar årsak inkl. CFS/ME» <https://www.youtube.com/watch?v=MTVd1gGkxHM>

⁴⁴ Steinkopf, N., En retningslinje uten reelt brukerperspektiv, 2026, <https://melivet.com/2026/04/17/en-retningslinje-uten-reelt-brukerperspektiv/>

⁴⁵ Haugen, JT., «CPET is an objective marker for PEM in ME patients», levende oversikt: <https://melivet.com/2021/10/30/cpet-is-an-objective-marker-for-pem-in-me-patients/>

⁴⁶ Helsedirektoratet, Sjømøling, M., epost til Nina E. Steinkopf, 10. september 2025, «Re: Møte om ME-pasienters brukervedvirkning 21. august 2025»

⁴⁷ Steinkopf, N., Hvor er pleierådene?, 2026 <https://melivet.com/2026/03/04/hvor-er-pleieradene/>

⁴⁸ Helsedirektoratet, Veileder for pasienter med CFS/ME; utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg, 2014, side 8, kapittel 3. Behandling, rehabilitering og tilrettelegging, boks 2. «Eksempler på tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ME», <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf> /attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf

Skjermdump: <https://melivet.com/wp-content/uploads/2026/03/eksempler-pa-tilpasninger-som-kan-benytted-ved-pleie-og-omsorg-for-brukere-med-alvorlig-grad-av-cfs-me.jpg>

⁴⁹ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2026/03/eksempler-pa-tilpasninger-som-kan-benytted-ved-pleie-og-omsorg-for-brukere-med-alvorlig-grad-av-cfs-me.jpg>

-
- ⁵⁰ Steinkopf, N., Mens vi venter på nye retningslinjer, 2026, <https://melivet.com/2026/01/26/mens-vi-venter-pa-nye-retningslinjer/>
- ⁵¹ Steinkopf, N., ME-pasienters brukermedvirkning – eller mangel på sådan, 2025, https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/me-pasienters-brukermedvirkning_nina_steinkopf_mai_2025_rev_3_1-1.pdf
- ⁵² Norges ME-forenings brukerrepresentant Trude Schei, Dissens mot utkast til nye retningslinjer, 26.02.2026 <https://www.me-foreningen.no/me-foreningens-brukerrepresentant-tar-dissens-pa-horingsutkast/>
- ⁵³ ME-foreldrenes brukerrepresentant Tanja Thorsen, Dissens fra representant for ME-foreldrene, 26.02.2026, <https://www.me-foreldrene.no/me-foreldrenes-representant-tar-dissens>
- ⁵⁴ Covid-foreningens brukerrepresentant Carina Mørch-Storstein, DISSENS TIL HELSEDIREKTORATETS HØRINGSUTKAST: UTMATTELSE – LANGVARIG UTMATTELSE, INKL. ME/CFS, 03.03.2026, <https://covidforeningen.no/Nyheter/ID/73/DISSENS-TIL-HELSEDIREKTORATETS-HRINGSUTKAST-UTMATTELSE-LANGVARIG-UTMATTELSE-INKL-MECFS>
- ⁵⁵ Morgenbladet, 2023, Helsedirektoratets retningslinjer kan true pasientsikkerheten, ifølge forskere <https://www.morgenbladet.no/aktuelt/helsedirektoratets-retningslinjer-kan-true-pasientsikkerheten-ifolge-forskere/8957309>
- ⁵⁶ Steinkopf, N., Helsedirektoratets egne bevisste valg, 2026, <https://melivet.com/2026/03/05/helsedirektoratets-egne-bevisste-valg/>
- ⁵⁷ ME-foreldrene, Opprop for egen retningslinje for ME med PEM, G93.3, 2026, <https://www.me-foreldrene.no/opprop-for-egen-retningslinje-for-me-med-pem-g93-3>
- ⁵⁸ Norges ME-forening, ME-foreningen støtter dette oppropet, Facebook, 2026, <https://www.facebook.com/MEforeningen/posts/pfbid034AU2YMe9wnKzAJ6EgkfriGNwfYYU3Afc9zjC39zErRvzJyHQn1q4TDNjm3GYhwz5l>
- ⁵⁹ Antonsen, G., Krav om egen nasjonal retningslinje for ME med PEM som inkludert i G93.3, 2026, https://www.opprop.net/vi-me-syke-kraver-en-egen-veileder-for-me-diagnosekode_g933