

87 mødre til ME-syke barn
ved representantene
(representant 1) og
(representant 2)

22.09.13

Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no

Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge

Undertegnede er alle mødre til barn som utredes for eller er diagnostisert med ME, G93.3, eller med diagnoser som ofte brukes ved tilsvarende symptomer. Vi er bekymret over holdningene til ME og de tilhørende behandlingsrådene som familier med ME-syke barn og unge ofte møter i helsevesenet og i hjelpeapparatet for øvrig.

Vi er klar over at Helsedirektoratet forsøker å bedre tilgangen til dokumentasjon og retningslinjer for ME, blant annet gjennom veilederen «Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg» av 2013 (1). Gitt den store splittelsen i fagmiljøet antar vi at dette arbeidet har vært en krevende balansegang. Vi setter pris på innsatsen, men kan likevel ikke si oss fornøyde med resultatet. Direktoratet nevner selv i veilederen det som for oss virker åpenbart, at ME/CFS bør deles inn i undergrupper. Videre bør minst en av disse gruppene ta utgangspunkt i strenge sykdomskriterier og en somatisk orientert forklarings- og behandlingsmodell. Dagens sammensatte pasientgruppe og de felles behandlingsrådene gjør at mange ME-syke i praksis påtvinges forklaringsmodeller de ikke kjenner seg igjen i og behandling som gjør dem sykere.

Utfordringene er ekstra store for ME-syke barn og deres familier, siden vi ofte møtes med hypotesen om vedvarende stressrespons både som årsaksforklaring og som utgangspunkt for behandling. Denne hypotesen synes å bli sterkt vektlagt hos Rikshospitalets CFS/ME team for barn og unge, og har vunnet innpass i store deler av behandlingsapparatet. En gruppe på 57 mødre til ME-syke barn har derfor anmodet Helsetilsynet om å gjøre et tilsyn med enheten. Se vedlagt kopi av brevet. Utfordringene i resten av hjelpeapparatet kan være mye større enn de man møter hos CFS/ME-teamet for barn og unge. Det kan virke som om hypotesen om vedvarende stressrespons tolkes nokså fritt av den enkelte (saks-) behandler. Mange behandlere fokuserer sterkt på psykisk stress både som sykdomsårsak og som sykdoms-oppretholdende årsak. Dette strider ofte mot erfaringene til pasienten og familien.

Det synes også å være en rekke leger og andre hjelpere som ikke anerkjenner sykdommen ME, og som i stedet legger egendefinerte forklaringer og årsakssammenhenger til grunn for utredning, behandling og oppfølging. Disse tar ofte utgangspunkt i en psykosomatisk forklaringsmodell. Barnets symptomer betraktes som bevis på at noe er galt, og den såkalte mangelen på objektive funn som bevis på at problemet må være psykisk. Så begynner letingen etter forklaringer på hvorfor barnet «velger» å være sykt. Det er i praksis umulig å forsvare seg mot disse hypotesene, og når foreldrene

forsøker å få forståelse for sykdommens alvorlighetsgrad og sin opplevelse av sykdomsbildet, tolkes de ofte som overbeskyttende og sykdomsfokuserte (2). Dette kan igjen bli fremlagt som en mulig forklaring på hvorfor barnet «velger» å være sykt. Foreldrene befinner seg da plutselig i en situasjon hvor deres kamp for at det syke barnet skal få hjelp blir tolket som selve årsaken til sykdommen. Derfra er det kort vei til inngrep og umyndiggjøring av foreldrene.

Vi kjenner en rekke alvorlige eksempler på feilbehandling av ME-syke barn og unge. Alt fra svært syke barn som nektes sondeernæring, utsettes for lyd- eller lystilvenning eller tvinges til å stå i ståstativ, til familier som meldes til barnevernet på grunn av barnets høye skolefravær. Vi kjenner også til en graverende sak hvor tre ME-syke barn ble forsøkt tatt ut av familien fordi foreldrene ønsket å skjerme dem. Barnevernet baserte saken på egne antagelser om sykdommen og om hvordan de antok at forholdene i familien måtte være. Barnevernet tapte på alle punkter, men for de syke barna og foreldrene representerte saken likevel en enorm belastning.

ME-syke, også ME-syke barn og unge, har samme rettigheter som andre pasientgrupper. I påvente av omforente diagnosekriterier, diagnosegrupper og tilhørende omforente behandlingsstrategier bør dette faktum tydeliggjøres og utdypes fra Helsedirektoratets side. Det er også viktig å presisere noen sykdomsfakta som vi opplever at helsevesenet ofte ikke kjenner til eller velger å se bort fra.

Vi anmoder derfor om at følgende punkter tydelig(ere) fremgår på direktoratets nettsider for ME

- *Det er mye man ikke vet om ME. Det er derfor ekstra viktig å lytte til den enkelte pasients erfaringer og ta lærdom av og hensyn til disse. (3)*
- *Pasientens skjermingsbehov må respekteres, ikke overprøves. Dette gjelder både ved utredninger, behandlinger og all annen oppfølging.*

ME-syke har, når de er diagnostisert etter strenge kriterier, en utpreget belastningsintoleranse.(4) Det må tilrettelegges slik at pasienten ikke opplever å bli unødvendig sykere av utredning, behandling og annen oppfølging. Dette gjelder selvfølgelig også når foresatte ber om skjermingstiltak og andre hensyn på pasientens vegne. Aktuelle tiltak kan være dempet stemmebruk, lyd- og lysskjerming og minimering av kognitivt stress, men også at belastninger spres over tid og at nytteverdien av undersøkelse/oppfølging/behandling vurderes mot kostnaden den påfølgende økte symptomintensiteten har for pasienten. For de sykeste ME-barna bør undersøkelser og behandling fortrinnsvis skje i hjemmet. Blodprøver, sprøytesetting og ikke minst sondeernæring og intravenøs væske bør i mange tilfeller tilbys i hjemmet. Dette for å minske belastningen ved institusjonsopphold. (2)

- *Det er foreldres plikt å skjerme sine barn mot påkjenninger som gjør dem sykere.*

Familiens ønske om å skjerme sine syke barn mot aktiviserende behandlingsregimer handler om sykdomserfaring, ikke om manglende samarbeidsvilje (4). Det er pasientene og familiene deres som må lide for konsekvensene av velment feilbehandling. Det er på høy tid at dette faktum tas på alvor i helsevesen, skoleverk og øvrig støtteapparat.

- *ME-pasienter, eventuelt ved foresatte, har samme rett som andre til selv å velge hvilken behandling de ønsker å motta.*

Dette burde være en selvfølge, og er dessuten en lovfestet rett (5). Det er imidlertid en særskilt viktig rettighet på fagområder som ME, hvor det er stor uenighet om årsakssammenhenger, diagnostisering og behandling. Pasienter/ pårørende skal ikke presses til behandling og oppfølging de ikke opplever som hensiktsmessig eller som de opplever at forverrer sykdommen. Foreldres rett til å velge behandling for sine barn begrenses av barnelovens og barnevernlovens regler, men det finnes vanligvis mye dokumentasjon som støtter ME-pasienters/ foresattes ønskede behandling. Ønsket behandling vil derfor sjelden være i konflikt med disse lovene.

- *Det er barnets sykdomsgrad som bestemmer behovet for pleiepenger, ikke pasientens/foresattes vilje til å følge behandlerens foretrukne behandlingsopplegg.*

Pasient og foresatte må kunne takke nei til foreslåtte behandlingsopplegg uten at det får konsekvenser for tilståelse av pleiepenger eller andre støtteordninger. Slike, ofte ikke uttalte, forutsetninger kan fungere som et svært sterkt press om å godta behandling og oppfølging som pasient/foresatte ikke opplever som hensiktsmessig.

- *ME er oftest en langvarig sykdom, også for barn og unge.*

Det finnes for lite forskning på dette, men David S. Bell fant i en oppfølging av ME-syke barn etter 25 år at kun 8% var blitt friske og at hele 20% var like syke eller sykere. Mange av «barna» blant de øvrige 70% hadde heldigvis tilpasset seg sykdommens begrensninger og levde relativt gode liv (6). Dette indikerer likevel at lang sykdomsvarighet er normalt og ingen grunn til å mistenke psykiske utfordringer hos barnet eller foreldrene. Feilaktig behandling og pleie vil kunne gjøre et ME-sykt barn enda sykere, men riktig pleie vil ikke nødvendigvis gjøre det raskt friskt igjen.

- *Flere ME-syke i kjernefamilien er ikke uvanlig.*

ME synes å ha en sterk genetisk komponent. Dette forsker man på blant annet ved Haukeland universitetssykehus (7). At et barn har familiemedlemmer med ME fører ofte til mistenkeliggjøring fra hjelpeapparatets side. I stedet bør det være ett av flere momenter som underbygger at ME er riktig diagnose, slik som ved autoimmune og andre genetisk betingede sykdommer. En fersk, uformell undersøkelse blant 58 familier med ME-syke barn (8), indikerer at hver rammede kjernefamilie i snitt har 1,6 ME-syke. Vi kjenner til kjernefamilier med opptil fem ME-syke medlemmer. Mange familier har også flere ME-syke i storfamilien.

- *Leger bør tilby både symptomdempende behandling, utprøvende behandling og støttebehandling.*

Når leger tror at problemet er psykisk eller at riktig behandling er å avlære en vedvarende stressrespons, kan deres vilje til å prøve ut annen behandling bli svært begrenset. Mye tyder på at mange ME-pasienter har god nytte av for eksempel B12, melatonin, immunglobuliner, antibiotika og dietter (9). Dette gjelder selvsagt også ME-syke barn og unge. ME-symptomer kan være meget smertefulle og funksjonsnedsettende. Symptomene bør derfor behandles hvis mulig. ME-syke er også en sammensatt pasientgruppe som følgelig trenger individuell behandling. Det er viktig at legen lytter til pasienten og viser vilje til å prøve ut medisiner og behandlinger som kan lindre symptomer eller gi bedring.

- *Den beste hjelpen for ME-syke er ofte støtte og avlastning for pårørende.*

De fleste ME-syke, særlig syke barn, ønsker og trenger å bli pleiet av nære pårørende. Det er ofte en stor merbelastning for den syke å bli pleiet av fremmede. Det er derfor viktig at pårørende støttes i oppgaven, først og fremst økonomisk. NAV avslår dessverre ofte søknader om pleiepenger for foreldre til alvorlig ME-syke barn som pleies hjemme. Det virker som om NAV sine leger og saksbehandlere ikke forstår alvoret i situasjonen. En svært viktig og direkte hjelp er derfor å sikre de rammede familiene en normalt god økonomi. Det kan også være aktuelt med praktisk bistand tilknyttet hjemmet. Brukerstyrt personlig assistent (BPA) tildelt den syke og administrert av foreldre/ pårørende, vil ofte være en god løsning. Man bør også vurdere å ansette nære pårørende som barnets BPA.

- *ME-syke kan ofte ha god nytte av hjelpemidler.*

Hjelpemidler som rullestol, hjertebrett, tilpassede ørepropper og annet bør tilbys som standard til ME-syke. For de sykeste vil det ofte være behov for sondeernæring og/eller intravenøs væske som bør gis i hjemmet. ME-rammede møtes i en del tilfeller med antagelser om at hjelpemidler vil «svække motivasjonen for å klare seg selv». Dette stemmer ikke med våre erfaringer. Gode hjelpemidler kan tvert imot fungere som avlastning og energiøkonomisering, og slik gi barnet mer "kvalitetstid".

- *Helsemessige begrensninger må komme foran opplæringsplikten.*

Dette bør være en selvfølge, og man hører sjelden at foreldre til for eksempel kreftsyke barn meldes til barnevernet fordi barnet har stort skolefravær. For familier med ME-syke barn er bekymringsmeldinger dessverre ikke en uvanlig opplevelse. I de fleste tilfeller blir sakene raskt henlagt, men en anmeldelse representerer likevel en betydelig tilleggsbelastning.

- *Aktivitetsplaner oppleves ofte som en tilleggsbelastning. Vanlig aktivitetsavpassning, derimot, er en viktig behandlingsform for ME-syke*

Aktivitetsplaner oppleves dessverre oftest mer som en belastning enn som hjelp. Se vedlagte kopi av høringsuttalelse fra 27 mødre til ME-syke barn samt kopien av brevet fra 57 mødre til Helsetilsynet. Vi har heller ikke funnet dokumentasjon som viser at behandlingen har positiv

totaleffekt. Vanlig aktivitetsavpassning/ «pacing» er derimot ofte nyttig og bør i de fleste tilfeller være et hovedelement i behandlingen for ME-syke (10).

- *Ansvarsgrupper skal være et hjelpemiddel for pasient og foresatte.*

Ansvarsgrupper er et frivillig tilbud og skal være pasientens/foresattes verktøy for å få samordnet riktig hjelp til riktig tid. Pasient/foresatt har rett til å avvike ansvarsgrupper som ikke fungerer, eventuelt bytte ut medlemmer. Ansvarsgrupper kan fungere svært godt, men det er vanlig at medlemmene ikke fullt ut forstår pasientens spesielle utfordringer, som for eksempel belastningsintoleransen. Mange tar dessuten utgangspunkt i teorien om vedvarende stress og en forventning om snarlig bedring. Hvis barnet forblir sykt over lengre tid enn forventet, kan gruppene utvikle seg til pressgrupper som anbefaler uønsket behandling/overbelastninger. Dette må unngås.

- *Pasienter og deres pårørende bør oppfordres til å kontakte pasientforeninger, likemannsgrupper og ulike pasientdrevne nettfora for å få informasjon og støtte.*

Det er mangelfulle og sprikende kunnskaper om ME både i offentlig helsevesen og i øvrig støtteapparat (11). Mange ME-syke opplever liten forståelse og feilbehandling. Mange blir dessverre også frarådet å kontakte pasientforeninger eller å ha kontakt med andre ME-rammede familier. Dette er svært alvorlig. ME er en vanskelig sykdom å leve med og det er viktig å ha kontakt med andre som kan dele erfaringer og gi råd og støtte.

- *F-diagnosen nevrasteni bør ikke brukes når pasientens symptomer passer med strenge diagnosekriterier (Canadakriteriene, ICC-kriteriene) og pasient/foresatte ikke selv oppfatter sykdommen som psykisk.*

F-diagnoser er psykiatriske diagnoser. Psyke og soma samvirker selvsagt, men vi opplever våre barns sykdom som grunnleggende somatisk av natur. Deler av dagens helsevesen synes dessuten å skille sterkt på psykiske og somatiske diagnoser. En F-diagnose kan derfor få alvorlige konsekvenser for hvordan det syke barnet blir møtt av nye leger ved senere anledninger. Se også kommentarene til diagnostisering i vedlagte kopi av brev til Helsetilsynet av 29.07.13 fra 57 mødre til ME-syke barn.

Bruken av vide sykdomskriterier bidrar til et variert hjelpebehov, siden pasientgruppen blir sammensatt. Pasienter er dessuten ulike og ME ser ut til å være en sykdom som går i faser. Hjelpene er altså forskjellige både mellom pasienter og over tid. Det er derfor viktig med individuell tilpasning. Dette er imidlertid ikke tema for dette brevet. Det vi her ber om er tydelig offentlig informasjon om grunnleggende sykdomsfakta og pasientrettigheter. Slik håper vi å forebygge overgrep mot våre syke barn.

En del familier med ME-rammede barn møtes heldigvis med respekt og omtanke. Det synes også å være geografiske områder hvor forståelsen og kunnskapene gjennomgående er bedre enn ellers i landet. Men generelt sett virker forståelsen man møter å være svært personavhengig. Å be om hjelp

har likhetstrekk med å spille russisk rulett. Skal våre syke barn måtte gjemmes bort i landets kjellere, skjult for helsepersonell i frykt for «behandling» som gjør dem sykere?

For ytterligere dokumentasjon og relevante linker, se vedleggene. I dette brevet viser vi hovedsakelig til egne og til andres erfaringer som vi kjenner til. Det er vi som har skoene på. Vi vet hvor de trykker. Vi forventer at våre erfaringer tas på alvor.

«Health care professionals can gain unique insight from patient experiences, allowing for more accurate diagnoses and treatment recommendations.» (3)

Vi ber om at veilederen «Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg» oppdateres med tilsvarende tydeliggjort informasjon.

Brevet er offentlig, og brevet inklusive vedlegg kan gjerne publiseres. Vi ber imidlertid om at brevet anonymiseres før publisering. En anonymisert versjon følger vedlagt. Kopimottakerne mottar kun den anonymiserte versjonen av brevet. Vi ber også om at Helsedirektoratet sender kopi av anonymisert versjon av dette brevet til relevante instanser, blant annet alle Pasient- og brukerombud.

Med vennlig hilsen

Representant 1, Representant 2 og følgende 85 mødre som stiller seg bak brevet:

(liste med navnene til alle de 85 mødrene som stiller seg bak brevet i tillegg til representantene)

Merk: Noen av barna er over 18 år. Noen av mødrene er «bonusmødre», dvs de har ansvar for ME-syke barn som de ikke er biologiske mødre til.

Kilder/ linker:

- 1) «Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg». Link her: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg/Sider/default.aspx>
- 2) S. Kreyberg, Universitetet i Oslo, 1999: «En innføring for foreldre og andre som arbeider med barn og unge med ME hjemme eller i institusjon» s1-6
- 3) Metaanalyse av kvalitative studier om ME og CFS, 2012, Anderson, Janson, Cudia: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3229648/>
- 4) Det finnes mye dokumentasjon på at aktiviserende behandlingsregimer gjør ME-pasienter sykere. Se f eks ME-foreningens brukerundersøkelse av 2012 (<http://me-foreningen.com/meforeningen/?p=5652>) og den engelske rapporten «Managing my ME» av 2010 (<http://www.meassociation.org.uk/managing-my-me-me-association-publish-results-of-huge-survey-report/>). Det er også dokumentert at ME-syke har treningsintoleranse. Se f eks <http://www.cfids-cab.org/MESA/VanNess.pdf>
- 5) Pasientens rett til selv å velge hvilken behandling hun/han ønsker å motta er hjemlet i Lov om pasient- og brukerrettigheter (<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html#4-1>) Retten til å velge og fravelge behandling er nærmere drøftet her: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1998/nou-1998-21/11/5/2.html?id=350828>
- 6) Rapport fra Invest in ME konferansen i London mai 2011 hvor dr Bell sine funn fra 25-års oppfølgingen av ME-syke barn gjengis, link her: www.investinme.org/liME%20Conference%202011/liME%20International%20ME%20Conference%202011%20Conference%20Report.htm
- 7) Link til informasjon om genstudie på Haukeland: https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterirek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=270945&p_parent_id=272657&_ikbLanguageCode=n
- 8) Undersøkelsen av antall ME-syke i ME-rammede familier gjengis i slutten av dette brevet
- 9) Dokumentasjon som viser at ME-syke opplever å ha nytte av bl a
B12: http://www.drmyhill.co.uk/wiki/B12_-_rationale_for_using_vitamin_B12_in_CFS
Melatonin: <http://www.cfids-cab.org/cfs-inform/Melatonin/smits.etal02.pdf>
Immunoglobulin: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9201655>
Five-Year Follow-Up of Young People with CFS Following IV Gammaglobulin Trial: <http://www.co-cure.org/infores6.htm>
Antibiotika: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16911783>
- 10) Nyttan av aktivitetsavpasning bekreftes av undersøkelsene referert til i pkt 3. For mer informasjon om «pacing» se <http://www.tropos.no/wp-content/uploads/2010/02/Foredrag-2006-01-31.pdf>, særlig side 13-15.
- 11) Se f eks SINTEF-rapporten av 2011 «Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge». Link her: www.sintef.no/upload/Teknologi_samfunn/ME-rapport.pdf

Vedlegg:

- Anonymisert utgave av «Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom» av 29.07.13 fra 57 mødre til ME-syke barn
- Anonymisert utgave av «Høringssvar til utkast Rundskriv «Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» av 31.12.12 fra 27 mødre til ME-syke barn
- Anonymisert utgave av dette brevet

Antall ME-syke i ME-rammede familier. Tallene er hentet fra mødre til ME-syke barn som svarte på en uformell undersøkelse i et forum:

Pr 04.09.13	Antall syke pr kjernefam	Antall familier	Syke totalt
	1	32	32
	2	20	40
	3	3	9
	4	2	8
	5	1	5
SUM		58	94
Snitt antall syke pr kjernefamilie			1,62

Kopi:

- Helse- og omsorgsdepartementet (Postmottak@hod.dep.no)
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (post@nav.no)
- Stortingets Helse – og omsorgskomite (helse-omsorg@stortinget.no)
- Partilederne i (listet alfabetisk):
 - Arbeiderpartiet (post@arbeiderpartiet.no)
 - Fremskrittspartiet (frp@frp.no)
 - Høyre (politikk@hoyre.no)
 - Kristelig Folkeparti (krf@krf.no)
 - Miljøpartiet De Grønne (mdg@mdg.no)
 - Senterpartiet (post@sp.no)
 - Sosialistisk Venstreparti (post@sv.no)
 - Venstre (venstre@venstre.no)
- Statens Helsetilsyn (postmottak@helsetilsynet.no)
- Oslo Universitetssykehus (post@oslo-universitetssykehus.no)
- Barneombudet (post@barneombudet.no)
- Sivilombudsmannen (postmottak@sivilombudsmannen.no)
- FFO (info@ffo.no)
- Norsk pasientforening (post@pasient.no)
- Norges ME-forening (post@me-foreningen.no)
- MENIN (info@menin.no)