

# Bekymringsmeldinger og undersøkelsessaker i forhold til ME-syke barn

**Familier som over år har opplevd et tillitsfullt samarbeid med ulike hjelpeinstanser, kan plutselig oppleve at samarbeidspartnerne melder bekymring til barnevernet. Hvorfor skjer dette når det er informert om diagnose, og det er opplyst at det er naturlig med delvis eller helt fravær fra skole?**

Her ser vi nærmere på hvordan regelverket fungerer og forklarer ME-spesifikke utfordringer som hjelpere må være klar over, og som man bør tenke godt gjennom før man eventuelt kontakter barnevernet. Teksten er skrevet i nært samarbeid med en ME-mamma som er utdannet barnevernspedagog.

Les om sykdommen ME [her](#)<sup>1</sup>.

Denne saken ble opprinnelig publisert på [www.ME-foreldrene.no](http://www.ME-foreldrene.no) 20.2.2016.

## Foreldreansvar

Det følger av barneloven § 30 at de som har foreldreansvaret skal utøve dette ut fra barnets interesser og behov. Barnet har krav på omsorg og omtanke, og de som har foreldreansvaret plikter å gi barnet en forsvarlig oppdragelse og forsørgelse. De skal sørge for at barnet får utdanning etter evne og muligheter.

Det følger også av barneloven § 30 at barnet ikke må utsettes for vold eller på annet vis bli behandlet slik at den fysiske eller psykiske helsen blir utsatt for skade eller fare.



Foto: ME-foreldrene

---

<sup>1</sup> Fakta om ME, Myalgisk Encefalopati, ME-foreldrene: <http://fryvil.com/2014/03/24/fakta-om-me-myalgisk-encefalopati/>

## Meldeplikt

Alle offentlig ansatte, samt en rekke yrkesutøvere med profesjonsbestemt taushetsplikt, har plikt til å gi opplysninger til barnevernet når det er grunn til å tro at et barn blir utsatt for mishandling, andre former for alvorlig omsorgssvikt eller når et barn har vist vedvarende alvorlige atferdsvansker. Opplysningsplikten følger av lov om Barneverntjenester § 6-4 og av tilsvarende bestemmelser i andre lover. Opplysningsplikten innebærer en plikt til å melde fra til den kommunale barneverntjenesten ved alvorlig bekymring, og er et selvstendig og personlig ansvar.

## Barnevern

Barnevernet skal sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp og omsorg til rett tid. Dersom det er rimelig grunn til å anta at det foreligger forhold som kan gi grunnlag for tiltak, skal barneverntjenesten snarest undersøke forholdet. Ved bekymringsmeldinger relatert til sykdom vil barnevernet ofte undersøke om barnet får nødvendig helsehjelp. Der det er fare for liv og helse skal barnevernet sørge for at barnet får hjelp selv om foreldrene nekter.

## Utfordringer knyttet til vurdering av foreldrenes pleie ved ME

Mange familier med ME-syke barn blir etter utredningen overlatt all pleie og oppfølgingsansvar for den syke. Men det er faglig uenighet om både diagnosekriterier og behandlingsregimer for sykdommen ME. Det er også et tilfældighetenes spill hvilke råd familien får med på veien både i forhold til hvem de bør kontakte i kommunen og hvilken oppfølging og tilrettelegging barnet bør ha. I tillegg mangler mange kommuner fagfolk med ME-kompetanse. Foreldrene må derfor samarbeide med ulike fagfolk innen skole og helsevesen som har mangelfull eller ingen kompetanse om sykdommen og som ofte gir motstridende behandlingsråd.

Det finnes heller ingen ordning hvor foreldre kan dokumentere observasjoner og tiltak de gjør. Mange foreldre får tvert imot beskjed om ikke å følge for mye med, siden en del behandlere er redd «sykdomsfokus» som de antar at kan forlenge barnets sykdom. I og med at det ikke finnes noen faglig dokumentasjon på jobben som gjøres av foreldrene, vil hjemmet lett bli det første stedet kritiske øynene rettes mot når tilfriskning ikke skjer som forventet.

Så hvordan bedømmer man om foreldrene gjør en god jobb, når en ikke har dokumentasjon på hva de gjør og hvordan de tar avgjørelser? Jo, de blir bedømt ut fra om barnet møter opp på tiltakene som er bestemt og om man ser en gradvis tilfriskning. Blir ikke barnet bedre og ofte uteblir fra ulike tiltak, kan det bli tolket som at foreldrene gjør en dårlig jobb. Mange hjelpere har dessuten en forventning om at ME-syke barn og unge oftest blir friske innen 3-5 år. Denne forventningen er i ferd med å endre seg blant fagfolk som jobber med ME-pasienter, men henger igjen hos mange som ikke har oppdatert seg på [prognoserelatert ME-forskning](#)<sup>2</sup>. Mange foreldre opplever derfor mer «trøkk» fra hjelperne etter denne tidsperioden, selv om de har gjort alt riktig i forhold til medisinsk oppfølging og behandling.

---

<sup>2</sup> Les om prognoser her: <http://fryvil.com/2015/09/28/prognoser-for-me-syke-barn-og-unge/>

En annen utfordring er at konsekvensene av overbelastninger ofte kommer forsinket, gjerne flere dager etter påkjenningen. Mange ME-syke har dessuten stor [mobiliseringsevne](#)<sup>3</sup>, og mobiliseringen er ofte ufrivillig. Altså vil den syke ofte virke veldig mye friskere når hjelpeapparatet ser vedkommende enn etterpå, når den syke har kommet hjem, mobiliseringen slipper taket og konsekvensene av overbelastningen melder seg. Dette kan gjøre det vanskelig for utenforstående å forstå barnets sykdom og erfare hvor lav det syke barnets kapasitetsgrense faktisk er. Utenforstående kan også ha problemer med å forstå den altomfattende belastningsintoleransen (lyd, lys, sosial interaksjon) som definerer sykdommen.

I tillegg kommer den faglige uenigheten. En hjelper som har stor tro på en bestemt behandlingsform og opplever at familien ikke følger denne, kan lett anta at uteblitt bedring må skyldes feil behandlingsvalg.

Et samarbeid med foreldre som kun er tuftet på tillit, vil på ett eller annet tidspunkt slå sprekker, når hjelpeapparatet over måneder og år opplever at forventet tilfriskning uteblir på tross av tilrettelegging og tiltak fra deres hold. Særlig hvis noen av hjelperne har stor tro på en annen behandlingsform enn det familien mener er riktig. Er det i tillegg dårlig samsvar mellom hva hjelperne ser i møte med barnet på utsiden av hjemmet og det foreldrene beskriver om hjemmesituasjonen, er det naturlig at hjelperne får et forsterket behov for å forsikre seg om at virkeligheten foreldrene beskriver og tiltakene de gjør er sanne og riktige. Jo mindre innsyn hjelpeapparatet har i virkeligheten i hjemmet, jo større blir ofte kontrollbehovet.



Foto: Gansem

## Innsyn i hjemmet krever at man bruker tid der

Hjelpeapparatet prioriterer ofte tiltak som skal skje i organiserte omgivelser utenfor hjemmet. Eksempelvis tilrettelagt undervisning på skolen, samtaler på BUP, opptrening hos fysioterapeut, legetime på legekantoret, samtaler med PPT eller helsesøster, samarbeidsmøter og så videre skjer oftest på skolen eller på et kontor utenfor barnets hjem. Når barnet har alvorlig grad av sykdommen eller er i en dårligere periode, har det ingen mulighet til å komme seg dit hvor tjenestene er. Allikevel

---

<sup>3</sup> Les om mobilisering her: <http://fryvil.com/2014/03/20/me-og-mobilisering/>

opplever mange foreldre at nye og kanskje modererte tiltak blir lagt til slike arenaer, og ikke der barnet/ungdommen faktisk er. Med tanke på at ME-syke barn ofte har stort fravær eller er helt borte fra skolen gjennom måneder og år, er det svært uheldig hvis tilretteleggingen kun skjer på skolens arena og ikke i hjemmet. Man må fokusere på skolens fravær fra barnet i stedet for på barnets fravær fra skolen. Manglende skoleoppmøte og sosialt samvær kan ofte, i hvert fall i noen grad, kompenseres med hjemmeundervisning og for eksempel besøksordninger.

Skal hjelpeapparatet få innsyn i hjemmet, må hjelperne være villige til å møte der. Ikke bare som «mistenksom kontrollfunksjon» når forventet tilfriskning har uteblitt, men løpende gjennom sykdomsforløpet. Slik kan man også bli kjent med barnet og familien og bygge tillit. Det er en tankevekker at mange ME-syke barn aldri har fått hjemmebesøk fra de som har oppfølgingsansvaret, verken skolemessig eller helsemessig, selv om barnet har vært sykt i flere år.

## Erfaringsbasert kunnskap må overføres i «overganger»/ når hjelpere byttes ut

Vi har allerede nevnt en økt fare for bekymringsmeldinger hvis tilfriskning ikke skjer som hjelperne forventer. Men også faser hvor hjelperne som kjenner barnet byttes ut med nye hjelpere, som overgang fra barneskole til ungdomsskole og fra ungdomsskole til videregående skole, gir økt fare for bekymringsmelding. Det er svært viktig at nye hjelpere får en grundig innføring i både sykdommen OG det konkrete barnets erfaringer. Nye øyne kan være bra i mange situasjoner, men for ME-syke barn er erfaringsbasert kunnskap med det enkelte barn nødvendig. Barnet må slippe unødvendig prøving og feiling fra hjelpernes side. Obs at denne kunnskapen må overføres til nye lærere, vikarer, nye helsesøstre mv; rett og slett til alle nye hjelpere.

## Hvordan gi best mulig hjelp og omsorg? Pasientrettighetene

Barneloven, barnevernloven og helse- og omsorgstjenesteloven beskriver foreldres og kommunens plikt til å sørge for at barn får nødvendig hjelp og omsorg til rett tid. Men for å kunne gi ME-syke barn best mulig hjelp, må foreldre og øvrig hjelpeapparat tilegne seg nødvendig kompetanse om sykdommen og ikke minst om hvordan sykdommen påvirker barnet. Barn er i utgangspunktet forskjellige og de har forskjellig alvorlighetsgrad av sykdommen. Gitt dagens usikkerhet om sykdomsmekanismer og diagnosekriterier kan det dessuten vise seg at ME-diagnosen faktisk favner ulike sykdommer.

Viktigheten av pasienttilpasset behandling understrekes i «[Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg](#)<sup>4</sup>. Se punkt 3.3 «Metoden bør tilpasses pasienten». Slik tilpasning krever at pasienten, og for barn også barnets foresatte, tas med på råd og blir hørt på sine erfaringer og ønsker. Pasient- og brukerrettighetsloven lovfester dette: Pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder (§3-1) og helsehjelp kan normalt bare gis med pasientens samtykke (§4-1).

---

<sup>4</sup> Nasjonal veileder CFS/ME, fulltekstversjonen:  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>

Pasienten har dessuten rett på tilstrekkelig informasjon om behandlingsopplegg som foreslås til å kunne vurdere om vedkommende ønsker behandlingen (§3-2).

ME er en multisystemsykdom med en rekke vonde og sterkt hemmende symptomer. Hvilke symptomer man har og graden av disse varierer både mellom pasienter og over tid for samme pasient. Det kan derfor være behov for hjelp fra mange profesjoner. I slike tilfeller er det viktig å få til et godt samarbeid, hvor alle parter har en felles forståelse for hvordan man skal arbeide rundt barnet. Barnet skal lyttes til og må selvsagt få informasjon i den grad det er i stand til å forstå den, blant annet for å kunne ta informerte valg. Men den syke må slippe å forholde seg til «et kobbelt» av uenige hjelpere som hver ivrig markedsfører sin egen tro på hva som er riktig ME-behandling. ME-sykes utpregete belastningsintoleranse/trettbarhet betyr at selv små påkjenninger øker symptomtrykket unormalt mye og lenge. Mange har dessuten store kognitive problemer. Faglige uenigheter kan gjerne diskuteres hvis barnet selv ønsker det, men barnet bør slippe stadige motstridende råd og forventninger fra ulike hjelpere.

Alt for mange ME-syke barn opplever at tiltaksmengde og de voksnes forventninger til aktiviteter blir satt for høyt. Barna stoler på at de voksne vet best, men når de opplever nederlag i stedet for mestring, mister de tillit til de voksnes vurderinger. De barna som opplever å bli sett og møtt på det nivået de er, opplever mestring og får tillit til hjelperne.

Det å møte hjelpere er i seg selv en belastning som i mange tilfeller vil øke symptomnivået. Jo sykere pasienten er, jo mer aktualiseres denne problemstillingen. Det er avgjørende at hjelperne respekterer alvorlig ME-syke pasienters skjermingsbehov, som blant annet innebærer at den syke ikke kan forholde seg til mange hjelpere. Selv hjelpere som kommer hjem og sitter på sengekanten koster den syke mye krefter. Også mange litt bedre fungerende ME-syke ønsker færrest mulig hjelpere, slik at de heller kan bruke sine små krefter på hyggelige aktiviteter og/eller sosialt samvær. Slik begrenset oppfølging fungerer godt ved bruk av vanlig aktivitetsavpasning, eventuelt sammen med symptombegrensende støttebehandling. [Ren aktivitetsavpasning er den foretrukne behandlingsformen blant ME-syke](#)<sup>5</sup>. Et slikt valg må respekteres også for ME-syke barn og unge.

Å bidra til at familien klarer seg økonomisk og at foreldrene får nok praktisk hjelp og avlastning er en svært relevant og viktig hjelp for det syke barnet. Utslitte foreldre som selv blir syke og en radbrukket familieøkonomi gir dårlige rammebetingelser. Barnet kan dessuten føle skyld for situasjonen. Pleiepenge til foreldrene er vanligvis den beste løsningen, eventuelt kombinert med brukerstyrt personlig assistent (BPA), hjelpestønad og omsorgslønn. Les mer om dette i ME-foreldrenes [høringssvar om pleiepengeordningen](#)<sup>6</sup> og ME-foreningens notater om [BPA for ME-syke](#)<sup>7</sup>.

---

<sup>5</sup> Se f eks ME-foreningens brukerundersøkelse «ME-syke i Norge – fortsatt bortgjemt?» av mai 2012. Lenke: [http://me-foreningen.com/meforeningen/?page\\_id=5870](http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=5870)

<sup>6</sup> ME-foreldrenes høringssvar om pleiepengeordningen: <https://fryvil.files.wordpress.com/2015/12/hc3b8ringssvaret-fra-me-foreldrene.pdf>

<sup>7</sup> ME-foreningens notater om BPA for ME-syke: [http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/06/UTK1\\_HvorforBPAforMEsyke1.pdf](http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/06/UTK1_HvorforBPAforMEsyke1.pdf) og [http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/06/UTK2\\_NaermereOmBPAforMEsyke1.pdf](http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/06/UTK2_NaermereOmBPAforMEsyke1.pdf)



Det kanskje viktigste for barnet er en heilagjeng som tåler å møte barnets opplevelse av å måtte leve med en så alvorlig og hemmende sykdom. Som lytter til barnet og tar det på alvor. Som ikke lar egen frustrasjon over manglende tilfriskning og forverringer gå ut over det syke barnet. ME-syke barn vil tilbake til livet de hadde! De møter mer enn nok utfordringer og skuffelser uten at hjelpeapparatet skal legge sten til byrden.



Foto: Gansem

## Sende bekymringsmelding?

Sykdom er ingen garanti mot omsorgssvikt, og det finnes selvsagt tilfeller hvor en bekymringsmelding til barnevernet er både riktig og nødvendig.

Men sykdomsrammede familier er helt avhengig av et godt samarbeid som er tuftet på tillit. Tillit til at hjelpere har eller innhenter kompetansen som trengs for å hjelpe barnet deres, tillit til at de gjør det som blir avtalt, tillit til at hjelpeapparatet har tillit til at foreldrene gjør en god nok omsorgsjobb. En bekymringsmelding fra de man er avhengig av å samarbeide med, vil oppleves som et stort tillitsbrudd og som en krenkelse av foreldrene uansett hva argumentasjonen for bekymringsmeldingen måtte være. Selv når barnevernet raskt henlegger bekymringsmeldingen og gir foreldrene tilbakemelding på at de gjør en god jobb, vil hendelsen prege videre samarbeid med melderens. Sannheten er at det er få ting som er mer skremmende, sjokkerende og krenkende for foreldre enn at noen leverer en bekymringsmelding til barnevernet fordi de har mistanke om at foreldrene begår omsorgssvikt.

Barnet forstår også alvoret i barnevernsundersøkelsen, og ME-syke barn risikerer å bli sykere på grunn av påkjenningen de utsettes for. Det kan få katastrofale konsekvenser for barn som har lite å gå på helsemessig, og allerede deltar minimalt på sosiale arenaer sammen med andre barn.

**Før du sender bekymringsmelding, forsikre deg derfor om at bekymringen ikke egentlig skyldes kapasitetsproblemer eller kunnskapsmangel i hjelpeapparatet.**

Bekymringsmelding skal heller ikke brukes som virkemiddel for å «få satt på plass» foreldre som krever tilrettelegging og hjelpetiltak, forventer at hjelpeapparatet setter seg inn i barnets sykdom og hjelpebehov eller som forsvarer et barn som oppfattes som krevende å jobbe med. Din manglende forståelse kan skyldes din manglende kunnskap og innsikt. I møte med gjentatt manglende kunnskap og forståelse, vil mange foreldre bli «krevende» i sine forsøk på å hjelpe barnet. Det er deres rett og plikt ifølge barneloven, og ikke grunnlag for å melde bekymring om omsorgssvikt.

Hjelpeapparatet blir for øvrig ikke «kvitt problemet» ved å sende saken til barnevernet. Barnevernet har ikke sykdomskompetanse, de gir ikke undervisning og de gjennomfører ikke selv de nødvendige hjelpetiltakene. Hjelpebehovet vil fortsatt være der. Ofte i forsterket utgave siden barnet altså kan bli sykere og familiens tillit til hjelpeapparatet skadeskutt av prosessen.

**Bekymringsmelding grunnet uenighet rundt behandlingen når barnet allerede får en type anbefalt behandling, er ikke hjelp, men et forsøk på ulovlig bruk av tvang.** Et vanlig eksempel er at barnet og foreldrene ønsker å bruke aktivitetsavpassning, som mange ME-syke har god erfaring med, men som noen hjelpere betrakter som «sykdomsfokus». Ofte anbefaler de i stedet kognitiv terapi, treningsterapi eller gradert aktivitetstilpassing. Det er lov å foreslå ulike typer behandling, men det er ikke riktig verken å sende bekymringsmelding eller å gå til omsorgsovertagelse fordi en familie velger en behandling som anbefales både av Helsedirektoratet og brukerforeningene. Pasienten **skal** lyttes til. Det er ikke lov å påtvinge barnet behandling som familien, ofte basert på erfaring, vurderer som u hensiktsmessig for barnet.

Husk at barnevernet ikke har sykdomskompetanse. De leter etter tegn på omsorgssvikt, og kan lett mistolke barnets belastningsintoleranse. Vi viser til [ME-foreningens brev til Norges Fylkesmenn og Fylkesnemnder](#)<sup>8</sup>, hvor de blant annet skriver følgende:

*«... det er dessverre vår bitre erfaring at enkelte barnevern tolker barnets ME som sykdomsfokus og overbeskyttelse fra foreldrenes side og krever tvangstiltak. Det blir også fattet vedtak om omsorgsovertagelse, for å bryte kontakten med de lite samarbeidsvillige foreldrene og sikre at barna tvinges tilbake i normal aktivitet. Dette er overgrep mot barn og unge som blir sykere av overbelastninger.»*

Forsøk på å påtvinge barnet uønsket behandling med barnevernets hjelp, kan altså få svært alvorlige følger for det syke barnet man forsøker å hjelpe.

---

<sup>8</sup> ME-foreningens brev til Fylkesmenn og –nemder: <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/09/Brev-til-fylkesmenn-og-nemder-HJEMMESIDE.pdf>

Vi anbefaler teksten «[Bekymring om bekymringsmeldinger](#)»<sup>9</sup>, publisert på ME-foreldrene 16.2.2014.

## Hvordan unngå å belaste barnet, foreldrene, tillitsforhold og samarbeidsklima med unødvendige bekymringsmeldinger?

Dårlige dager, og perioder, er ofte en konsekvens av at aktivitetsnivået har oversteget kroppens toleransenivå<sup>10</sup>. Veien til forverring av sykdommen er ofte brolagt med gode intensjoner fra hjelpere som ikke kjenner eller forstår barnets reelle funksjonsnivå. Foreldrene gjør i de aller fleste tilfeller en god omsorgsjobb i hjemmet, og vil være de som først erfarer barnets toleransegrense. Dessverre opplever de ofte at observasjonene deres trekkes i tvil fordi hjelperne ikke ser denne delen av virkeligheten. Husk at en ME-diagnose krever minst 50 % redusert kapasitet og at pasientene anbefales å bruke maksimalt 70 % av dette igjen<sup>11</sup>.

For at hjelpeapparatet skal forstå konsekvensene av ulike tiltak som blir utprøvd, er det en fordel å ha sett hvordan barnet responderer på aktivitetene (belastningene) i ettertid. Altså bør hjelperne, eller i hvert fall en av dem, møte barnet også på dårlige dager når barnet får nødvendig pleie og hvile i hjemmet. Slik kan hjelpeapparatet konstatere at foreldrenes beskrivelser samsvarer med det de selv observerer, og foreldrene slipper å ha eneansvaret for å formidle hvordan barnet fungerer på dårlige dager. Når toleransegrensen og konsekvensene av å overstige den blir observert og fullt ut forstått av hjelpeapparatet de samarbeider med, kan foreldrene virkelig få god hjelp til omsorgen for barnet, mens kontrollbehovet vil falle vekk. Kommer det da en bekymringsmelding fra en utenforstående, vil meldingen raskere bli henlagt siden hjelpeapparatet kan bekrefte at barnet blir godt ivaretatt.

Imidlertid vet vi at mange ME-syke barn automatisk mobiliserer<sup>12</sup> krefter de ikke har straks det ringer på døra. Da er det viktig at (minst en av) hjelperne er så godt kjent med barnet og foreldrene at de forstår at familien ikke ville finne på å lyve om hvor sykt barnet er. Denne relasjonen og innsikten må på plass før barnet eventuelt blir for sykt til å kunne forholde seg til andre mennesker, og forutsetter i mange tilfeller at hjelpeapparatet fra et tidlig tidspunkt er villig til å besøke pasienten hjemme.

Det er helt nødvendig at hjelperne som følger opp barnet har god og oppdatert ME-kompetanse.

Det viktigste er likevel respekt for barnets og familiens egne erfaringer, vilje til å lytte og lære og grunnleggende kunnskaper om pasient- og brukerrettighetene.

---

*Av ME-foreldrene i nært samarbeid med en ME-mamma som er utdannet barnevernspedagog, februar 2016. Husk å oppgi kilde hvis du deler saken uten lenke.*

---

<sup>9</sup> Teksten «Bekymring om bekymringsmeldinger»: <http://fryvil.com/2014/02/16/bekymring-om-bekymringsmeldinger/>

<sup>10</sup> Se f eks side 4 i heftet «Barn og unge med CFS/ME»: [http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/03/A5-som-heftet-WEB-Informasjonshefte-barn-og-unge-med-CFS\\_ME-2.pdf](http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/03/A5-som-heftet-WEB-Informasjonshefte-barn-og-unge-med-CFS_ME-2.pdf)

<sup>11</sup> Se forrige fotnote

<sup>12</sup> Se fotnote nr. 3