

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

29.juli 2013

Statens Helsetilsyn  
[postmottak@helsetilsynet.no](mailto:postmottak@helsetilsynet.no)

## **Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom**

Mange familier med ME-syke barn har lenge vært bekymret for utredningene som gjøres og behandlingsrådene som gis hos CFS/ME-teamet for barn og ungdom på Rikshospitalet. Bekymringen gjelder i høy grad også de holdninger og råd teamet kommuniserer til helsepersonell landet over. Familier med ME-syke barn står i en krevende situasjon og er derfor svært sårbare. Det er bakgrunnen for at vi velger å sende dette brevet i fellesskap.

Vi er alle mødre til barn som utredes for eller er diagnostisert med ME, G93.3, eller med diagnoser som ofte brukes ved tilsvarende symptomer. Flere av mødrene som har stilt seg bak brevet har personlige erfaringer med utredningene i CFS/ME-teamet for barn og ungdom. Andre har møtt holdningene og rådene fra teamet i andre sammenhenger, f eks i lokalt helsevesen, lokalt hjelpeapparat, hos PPT og skolene.

Vi vil understreke at mange ME-syke barn og deres familier føler seg godt mottatt av teamet, særlig av enkeltpersoner i teamet. Dette gjelder også noen av mødrene som står bak dette brevet. De deler likevel bekymringene som reises her.

### **Utredningene i CFS/ME-teamet for barn og ungdom**

I forhold til utredningene kjenner vi dessverre til tilfeller hvor:

- ***Utredningene ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den syke***

Programmet er ofte for krevende og det tilrettelegges ikke for tilstrekkelig hvile mellom programpostene. Programmet for utredningen kan dessuten være uforutsigbart, hvilket i seg selv er en påkjenning. Flere av våre barn har blitt sykere etter å ha blitt utredet på Rikshospitalet.

- ***Både det syke barnet og foreldrene opplever mangel på respekt***

Dette inkluderer manglende respekt og interesse for barnets og familiens opplevelse av sykdommen. Mange føler seg overkjørt av leger og annet helsepersonell. Dette gjelder særlig i tilfeller hvor pasient eller foreldre setter spørsmålsteget ved hypotesen om vedvarende stressrespons som årsaksforklaring ved ME. En del helsepersonell tilknyttet enheten kan i slike sammenhenger oppleves arrogante og noen ganger som direkte ubehagelige.

Mange ME-syke barn har over lang tid opplevd å bli sykere etter å ha blitt møtt med råd som tar utgangspunkt i psykiske forklaringsmodeller for ME. De vil bli friske, så sammen med familien leter de seg frem til andre forklaringsmodeller og behandlingsopplegg som de opplever at passer bedre for dem. Dette er ofte behandlingsopplegg, symptomlindring og mestringsstrategier som tar utgangspunkt i ME som en somatisk sykdom. Pasientene forventer både forståelse og interesse for dette hos CFS/ME-enheten for barn og unge. Når interessen uteblir eller erfaringene rett og slett avfeies, er opplevelsen i en del tilfeller traumatisk og en betydelig tilleggsbelastning.

- **Diagnostiseringen kan fremstå som feil og/eller uforståelig**

Det settes ofte en psykiatrisk diagnose - eller en diffus diagnose - eller det gis ingen diagnose selv om barnets symptombylde stemmer med strenge sykdomskriterier for ME og man ikke har funnet en annen forklaring på symptomene. Barn og unge opplever faktisk å få en psykiatrisk diagnose uten at det er påvist psykiske problemer – gjerne tross protester fra både foreldre og barn, som ikke opplever at symptomene har en psykisk forklaring. Det oppleves både uhensiktsmessig og belastende å bli gitt en psykiatrisk diagnose når man ikke har psykiske problemer.

Det kan virke som om enheten ofte setter en psykiatridiagnose hvis barnet har syknet inn uten en forutgående infeksjonssykdom eller fordi barnet ble sykt i puberteten. Mange ME-syke opplever at sykdommen utvikler seg over tid. Vi har ikke funnet forskning som indikerer at disse pasientene, forutsatt diagnostisering etter strenge kriterier, har større psykiske utfordringer enn de som utvikler sykdommen direkte i etterkant av en infeksjonssykdom. Taylor og Jason påviser faktisk det motsatte i "Sexual abuse, physical abuse, chronic fatigue, and chronic fatigue syndrome: a community-based study" fra 2001. Se link i slutten av dette brevet.

Sykdomskriteriene brukt ved utredning oppleves også som uklare, upresise og for vide. Det har vært vanskelig å få presise svar på hvilke kriterier enheten legger til grunn når de diagnostiserer ME. På direkte spørsmål skal lederen av CFS/ME-teamet ha svart «Vi tar litt herfra og litt derfra og resten på skjønn». Vi er bekymret for at pasienter som ikke tilfredsstillter strenge kriterier som Canadakriteriene og de nye konsensuskriteriene får diagnosen ME. Vi er også bekymret for at pasienter som tilfredsstillter strengere kriterier får andre (sekke-) diagnoser. En blandet pasientgruppe øker både kompleksiteten og forvirringen når man skal finne frem til egnede behandlingsmåter.

Helsedirektoratet skriver på sine nettsider, under kapittelet om ME/CFS og diagnostisering ([/www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Sider/default.aspx](http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Sider/default.aspx)): "Alle kriteriene understreker betydningen av en grundig gjennomgang av pasientens sykehistorie." Flere av pasientene som har vært til utredning ved avdelingen opplever at sykdomsbildet i sin helhet ikke blir tilstrekkelig utredet og at psykiatri tillegges uforholdsmessig stor vekt.

Vi viser også til den nylig avsluttede (mai 2013) Invest in ME-konferansen i London, hvor bl.a. infeksjoner og immunsystem var i fokus. Se link i slutten av dette brevet. Voksne med ME blir møtt med en biomedisinsk sykdomsforståelse på OUS. Det er sterkt urovekkende at denne forståelsen ikke synes å være til stede hos CFS/ME teamet for barn og ungdom.

- **Urealistiske forventninger om tilfriskning medfører anbefaling og press om gjentatt utredning, gjerne med utgangspunkt i psykosomatiske forklaringsmodeller**

Mange ME-syke barn og unge får beskjed fra teamet om at de aller fleste i løpet av forholdsvis kort tid blir helt friske av sykdommen. Men ME er oftest en langvarig sykdom hvor et mindretall blir helt friske og risikoen for tilbakefall synes å være livsvarig. Det finnes lite forskning på dette, men Dr David S. Bell sin oppfølging av hvordan det gikk med «Lyndonville-barna» (ref et større ME-utbrudd nær Lyndonville NY, USA) etter 25 år viser at 20% fortsatt var alvorlig syke. Drøyt 70% hadde en god del symptomer og mindre enn 10% var helt friske. Se link til referat fra Invest in ME konferansen i London mai 2011. Se også link til «Hva er ME/CFS?» hvor prognoser diskuteres.

Det kan selvsagt være aktuelt med fornyet utredning av barn og unge som ikke blir bedre av ME, særlig siden det er en mulighet for at annen alvorlig sykdom er blitt oversett tidligere. Utredningen bør imidlertid ta utgangspunkt i at manglende tilfriskning er ganske normalt. Langvarig sykdom er ikke i seg selv en indikasjon på psykiske problemer, uheldige familierelasjoner eller sykdomsfremkallende adferd hos foreldre, slik enheten i noen tilfeller ser ut til å legge til grunn. Ved en evt fornyet utredning må man fortsatt vise respekt for både pasient og foreldre. Dessuten MÅ man ta tilbørlig hensyn til belastningsintoleransen, som jo er sykdommens sentrale symptom. Det betyr bl.a. at utredningen må gjøres kortest mulig. Utredningen må også gjøres i samarbeid og

forståelse med pasienten og foreldrene. For å oppnå dette må man må praktisere full åpenhet om arbeidshypoteser og mål for utredningen, og relevante somatisk orienterte problemstillinger må tas på alvor og utredes på en overbevisende måte.

- **Man «presses» til å bruke et behandlingsopplegg kalt gradert aktivitetstilpassing**

Enheten anbefaler – tidvis ganske sterkt – bruk av gradert aktivitetstilpassing for barn og unge med ME. Dette innbefatter en plan og en skjematikk som skal følges opp av lokalt helsepersonell, gjerne en fysioterapeut. Behandlingen oppleves dessverre ofte mer som en belastning enn som hjelp. Se vedlagte kopi av høringsuttalelse fra 27 mødre til ME-syke barn av 31.12.2012. Vi har heller ikke funnet dokumentasjon som viser at behandlingen har positiv totaleffekt.

Gradert aktivitetstilpassing bygger på en kombinasjon av kognitiv terapi (CBT) og gradert trening (GET). Begge disse behandlingsformene kommer dårlig ut i pasientenes vurderinger av hvilke behandlingstiltak som er nyttige. Se vedlagte utdrag fra rapporten "Managing my ME" og vedlagte brukerundersøkelse «ME-syke i Norge – fortsatt bortgjemt?». Se også vedlagte kronikk «Kognitiv svikt i ME-debatten» av Jørgen Jelstad som ble publisert i Dagens Medisin 10/2013.

Det kan dessverre være vanskelig å stille spørsmål ved behandlingsopplegget, siden motvilje mot dette lett kan bli tolket som sykdomsfremmende holdninger. Dermed vil våre syke barn kunne bli tvunget til å bruke uforholdsmessig mye tid og krefter på behandling som ofte oppleves som en påkjenning. Dyrebare tid og krefter som ellers kunne vært brukt på utdanning eller på sosiale aktiviteter.

- **Det gis ensidig informasjon om mulige årsakssammenhenger og behandlingsalternativer**

Det er dessverre stor usikkerhet og faglig uenighet ift årsakssammenhenger og behandling ved ME. Det er derfor viktig at enheten gir bred informasjon om ulike teorier/hypoteser og behandlingsmuligheter slik at pasienten og foresatte selv kan gjøre informerte valg. Vi opplever ikke at dette hensynet ivaretas godt nok. Enheten bør informere tydelig om at anbefalingene de gir bygger på antakelser og ikke nødvendigvis representerer «sannheten».

- **Familie frarådes å ta kontakt med andre ME-syke og med brukerorganisasjonene**

Støttegrupper oppleves som viktige når man har barn med alvorlige sykdommer. Ved ME er de særskilt viktige, siden sykdomsmekanismene ikke er kjente og det p.t. ikke finnes anerkjent kurativ behandling. I tillegg møter ofte hjelpeapparatet pasientene på en uheldig måte. Vi viser til SINTEF-rapporten av 2011 "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge" (link i slutten av dokumentet), hvis hovedkonklusjoner var som følger:

- Det er mangel på kunnskap om CFS/ME i sosial-, velferds- og helsetjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME
- Flere av helseforetakene har ikke bygget opp noe spesifikt tilbud til pasienter med
- CFS/ME
- Det er manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier for CFS/ME
- Det er mangel på kurativ behandling av CFS/ME
- Det er mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud for de dårligst fungerende med CFS/ME. Planene om etablering av tilbud til de aller sykeste med CFS/ME ved Oslo universitetssykehus er ennå ikke realisert
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME

ME-foreningens brukerundersøkelse «ME-syke i Norge – fortsatt bortgjemt?» av i år (vedlagt) viser at utfordringene fortsatt er store.

Det er derfor viktig med sterke brukerorganisasjoner som kan veilede og støtte ME-syke, ikke minst familier med ME-syke barn. CFS/ME teamet burde absolutt oppfordre til slik kontakt. Det er derfor svært bekymringsverdig at ansatte i teamet skal ha frarådet pasienter/ pasientens familie å ta kontakt med brukerorganisasjonene eller med andre ME-syke.

- **Det er lang ventetid for å komme inn til vurdering hos enheten**

En del lokalsykehus, fastleger og annet lokalt helsepersonell føler seg usikre på sykdommen og vegrer seg mot selv å sette diagnose. De ønsker derfor å få diagnosen fastsatt av CFS/ME-teamet for barn og unge og henviser barnet/ ungdommen dit. Men der er det lang ventetid, ca seks måneder i følge Oslo Universitetssykehus sine nettsider. Resultatet blir at diagnosen lar vente på seg.

### **Ensidig fokus på hypotesen om vedvarende stressrespons som forklaring på ME**

Vårt inntrykk er at flere leger og annet helsepersonell ved teamet forholder seg til hypotesen om vedvarende stressrespons ved ME som en fasit, ikke som en hypotese. Dette kan i tilfelle forklare mange av ankepunktene ifm utredningene. Det vil også gjøre saken mer alvorlig. Teamet bør være kjent med at hypotesen om vedvarende stressrespons er nettopp det – en hypotese. De bør også være kjent med de store mengdene dokumentasjon som påviser dels alvorlige kroppslige feilfunksjoner ved ME. Vi viser her kort til vedlagte «Ten Discoveries about the Biology of CFS» av professor A. Komaroff. Vi vil også minne om pågående Rituximab-forskning på Haukeland Universitetssykehus.

Teamet bør videre være kjent med at «ME/CFS-sekken» antagelig inneholder mange undergrupper av syke med ulike sykdomsforklaringer, og at det nettopp derfor pågår en diskusjon om hvilke sykdomskriterier man bør legge til grunn ved diagnostisering. Vide sekke-diagnoser er sannsynligvis lite egnet for å finne frem til fellestrekk og gode behandlingsalternativer. At det oppleves liten nysgjerrighet fra teamet når symptomer ikke passer inn i «vedvarende stresshypotesen» er derfor bekymringsverdig også i forhold til diagnostisering.

Vi mener at det sterke fokuset på en bestemt hypotese i praksis er et alvorlig brudd på pasientrettighetene. Ved faglig uenighet er det særskilt viktig med utfyllende informasjon slik at pasienten, evt ved foresatte, blir i stand til å foreta kvalifiserte valg.

Som faginstans for barn med ME/CFS plikter Rikshospitalet også å holde seg oppdatert på forskning på sykdommen. Vi opplever at dette ikke skjer, eventuelt at det ikke deles med pasientene på en hensiktsmessig måte. CFS/ME-teamet for barn og unge viser for øvrig liten interesse for å delta på konferanser og seminarer der biomedisinsk forskning på ME er et hovedtema.

### **Rollen som rådgiver ifm ME hos barn og unge**

I følge Oslo Universitetssykehus sine nettsider har CFS/ME-teamet for barn og unge ansvaret for nasjonal kompetanseheving og -spredning i forhold til denne pasientgruppen. De har altså en sentral posisjon i forhold til hvordan ME hos barn og unge oppfattes av andre i hjelpeapparatet og for hvilke behandlingsstrategier som tilbys.

Enheter med en rådgivende funksjon må ha et særlig ansvar for å gi nøytral og balansert informasjon til de som søker råd. Vi finner det dessverre sannsynlig at teamet, ved forespørsler fra andre, sterkt favoriserer teorien om vedvarende stressrespons. Faktisk møter vi ofte holdninger og råd kjent fra Riksen sine utredninger andre steder i hjelpeapparatet, ofte sammen med en foruroligende mangel på åpenhet og nysgjerrighet på andre forklaringsmodeller.

Se også heftet «KRONISK UTMATTELSES-SYNDROM hos barn og ungdommer» av Bruun Wyller, HF 2008 (se link i slutten av dette dokumentet) som er distribuert til mange offentlige helsearbeidere. Wyller skriver i heftet at modellen hans er en hypotese, men mange familier med ME-syke barn opplever å få heftet og teoriene der presentert som «sannheten». Her trengs det en tydelig presisering av faktum.

## **Oppsummering og konklusjon**

Vi ber om at Helsetilsynet vurderer å gjøre et tilsyn med Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom.

Anmodningen gjelder både utredningene som foretas ved enheten og enhetens opplevde favorisering av og fokus på hypotesen om vedvarende stressrespons som forklaring på ME. Dessuten hvordan denne teorien presenteres og formidles, både til pasienter og i behandlings- og hjelpeapparatet. Totalt sett gir praksisen i CFS/ME-teamet for barn og unge grunn til bekymring og fremstår etter vår mening som sterkt kritikkverdig.

Vi vet ikke i hvilken grad de påpekte forholdene hører hjemme under Helsetilsynets ansvarsområde. Det kan være aktuelt at flere myndigheter eller kontrollinstanser ser på saken. Vi ber om at Helsetilsynet vurderer dette og ved behov oversender brevet vårt til, evt også samarbeider med, aktuelle instanser. Siden CFS/ME-teamet er et landsdekkende tilbud har vi valgt å henvende oss direkte til Statens helsetilsyn. Hvis dette skulle være feil instans ber vi om at brevet videresendes riktig instans med kopi til vår representant.

Fagmiljøet i Norge er til dels sterkt splittet i synet på forklaringsmodeller og aktuelle behandlingsmetoder for ME. Ved vurdering av denne anmodningen og ved et tilsyn er det derfor viktig at Helsetilsynet støtter seg på kompetanse fra fagmiljøer med ulike tilnærminger. Det er også viktig å se på funn gjort i nyere forskning, fortrinnsvis forskning gjort på pasientgrupper inkludert etter strenge diagnosekriterier. Man bør selvsagt inkludere forskning, funn og fagmiljøer i utlandet.

Med vennlig hilsen

Representant 1, Representant 2 og følgende 55 mødre som stiller seg bak brevet:

(liste med navnene til alle de 55 mødre som stiller seg bak brevet i tillegg til representantene)

Merk: Noen av barna er nå over 18 år, men alle som står bak dette brevet har barn som ble syke mens de var under myndighetsalder. Noen av mødrene er «bonusmødre», dvs de har ansvar for ME-syke barn som de ikke er biologiske mødre til.

**Kopi til:**

- Helsedirektoratet ([postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no))
- Oslo Universitetssykehus ([post@oslo-universitetssykehus.no](mailto:post@oslo-universitetssykehus.no))
- Barneombudet ([post@barneombudet.no](mailto:post@barneombudet.no))
- FFO ([info@ffo.no](mailto:info@ffo.no))
- Norges ME-forening ([post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no))
- MENIN ([info@menin.no](mailto:info@menin.no))

**Vedlegg:**

- Høringssvar til utkast Rundskriv «Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» fra 27 mødre til ME-syke barn
- Kronikk «Kognitiv svikt i ME-debatten» i Dagens Medisin 10/2013 av Jørgen Jelstad
- Utdrag fra "Managing my ME", en studie med 4.217 deltagere publisert i mai 2010. Hele rapporten finnes her: [http://www.meassociation.org.uk/?page\\_id=1345](http://www.meassociation.org.uk/?page_id=1345)
- ME-syke i Norge – fortsatt bortgjemt? Brukerundersøkelse gjort av ME-foreningen, publisert mai 2013. Se særlig kapittel 6 om Medisinske tilbud
- «Ten Discoveries about the Biology of CFS» av dr Komaroff, 2007

**Linker:**

- Rapport fra Invest in ME-konferansen 2013, link her: <http://www.investinme.org/liME%20Conference%202013/IIMEC8%20Conference%20Report.htm>
- 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](http://www.investinme.org/liME%20Conference%202011/liME%20International%20ME%20Conference%202011%20Conference%20Report.htm)
- Hva er ME/CFS, link her: <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/07/HVA-ER-ME-Dowsett.pdf>
- 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](http://www.sintef.no/upload/Teknologi_samfunn/ME-rapport.pdf)
- Heftet «KRONISK UTMATTELSES-SYNDROM hos barn og ungdommer av Bruun Wyller», HF 2008, link her: [www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklubben/Utmattelsesyndrom%20barn%20og%20ungdom.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklubben/Utmattelsesyndrom%20barn%20og%20ungdom.pdf)
- «Sexual abuse, physical abuse, chronic fatigue, and chronic fatigue syndrome: a community-based study» av Taylor og Jason, link her: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11708672](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11708672)