

105 mødre til ME-syke barn  
ved representantene  
«Representant 1» og  
«Representant 2»

Bergen, 29.09.2014

Helsedirektoratet avd. rehabilitering og sjeldne tilstander  
[Postmottak@helsedir.no](mailto:Postmottak@helsedir.no)  
Merk: «Innspill – Veileder CFS/ME»

### **Innspill vedrørende evt. revisjon av Nasjonal veileder CFS/ME**

Undertegnede er mødre til ME-syke barn. Dette innspillet bygger på både egne erfaringer og på de mange erfaringene vi er kjent med fra andre familier med ME-syke barn. Vi takker for å få muligheten til å bli hørt.

87 mødre til ME-syke barn sendte 22.09.13 et brev med anmodning om konkrete endringer og presiseringer i offentlig informasjon, deriblant i veilederen. Problemstillingene som tas opp der er svært sentrale. Vi vil derfor måtte komme innom en del av dem på nytt, men vi vil så langt mulig unngå å gjenta innholdet i nevnte brev. Vi forutsetter i stedet at brevet av 22.09.13 fra 87 mødre tas med som innspill i den vurderingen direktoratet nå skal gjøre.

### **Pasienterfaringer og erfaringskunnskap, pasient- og brukerrettigheter Eksemplene på pleie og omsorg for de sykeste ME-pasientene**

Direktoratet spør først og fremst om behovet for endringer i kapittel 3 om behandling, rehabilitering og tilrettelegging. Vi mener imidlertid at endringsbehovet er størst i kapittel 4 om brukere og pårørende. Årsaken til at Direktoratet nå vurderer en revisjon, nemlig den senere tids angrep på eksemplene på tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for alvorlig ME-syke, er et godt eksempel på hvorfor kapittel 4 må oppgraderes med styrket fokus på pasient- og brukerrettigheter.

For de sykeste ME-pasientene finnes det ikke aktuell forskning å ta utgangspunkt i. Derimot finnes det mange udokumenterte, sterke meninger om riktig behandling og pleie. I mangel av forskning trekker motstandere av «skjermingsrådene» for de sykeste gjerne inn erfaringer fra behandling av andre sykdommer for å legitimere sine synspunkter. Noen har også argumentert med at «sanseberøving» (ref øyemasker og mørke, stille rom) kan brukes som torturmetode. Men pasientene som ønsker øyemaske, mørkt rom mv, opplever åpenbart skjermingen som nødvendig og god. Det er heller ikke gitt at behandlingserfaringer fra én sykdom kan overføres til en annen sykdom. Anerkjent medisin benytter for øvrig mange former for behandling som vil forringe livsgleden hos friske mennesker. Pasienter blir skåret opp, forgiftet (f eks cellegift) og støpt inn i gips. Vi betrakter det likevel ikke som tortur, siden det gagnar pasienten.

ME-syke trenger – og ønsker – selvsagt både sosial omgang og fysisk aktivitet. Men ME-syke må, mer enn de fleste andre syke, holde seg innenfor sin tålegrense. Og ME-pasienter diagnostisert etter

strengt kriterier får en uforholdsmessig sykdomsforverring etter forholdsvis små påkjenninger (belastningsintoleranse). Tilrettelegging for at den ME-syke skal slippe overbelastninger som gjør ham/henne sykere, er derfor sentrale momenter i hjelpe- og avlastningstiltak for ME-syke. «Skjerming» betyr altså noe annet i ME-sammenheng enn i psykiatrien, og gjøres fordi den syke ønsker og trenger det. Merk at belastninger er alle typer påkjenninger og stimuli, også lyd, lys og lukt. De fleste ME-spesialister har heldigvis forstått belastningsintoleransen og fraråder overbelastning for ME-syke. Men noen behandlere tror altså, pussig nok, at belastningsintoleransen opphører når pasientene blir alvorlig syke.

For de sykeste ME-pasientene finnes det som nevnt ikke forskning. Men det finnes svært syke pasienter, og det finnes tidligere svært syke pasienter som har blitt bedre. Mange av disse forteller at skjerming er/var påkrevd for dem. Ref for eksempel kartleggingen gjort av Pinxsterhuis og intervjuet med alvorlig ME-syke Bjørnar Krisner (se lenkesamlingen). Det finnes også et stort antall ME-pasienter som har blitt alvorlig mye sykere av helsepersonell som ikke tar hensyn til belastningsintoleransen, og som i verste fall driver med tvungen sansestimulering. Sansestimulering og andre belastninger er terror for mange av disse pasientene og gjør dem enda sykere. Dette er ettertrykkelig testet ut i praksis, selv om det ikke er formell forskning på det. Skjerming ser heller ikke ut til å hemme bedring når sykdommen snur. Snarere tvert imot. Skjermingseksemplene i veilederen gjør det mye lettere for pasienter med tilsvarende behov å få gehør i hjelpeapparatet. Det er derfor svært viktig at eksemplene beholdes i veilederen.

Veilederen bygger på det som kalles kunnskapsbasert praksis, hvilket defineres som summen av erfaringsbasert kunnskap, forskningsbasert kunnskap og brukerkunnskap/ brukermedvirkning (veilederen pkt 7.5 side 61). Erfaringsbasert kunnskap defineres som erfaring gjort av behandlere. Behandlernes erfaringer er selvsagt viktige, men gitt de sterke biasene som råder grunnen på ME-området er det særlig viktig å forholde seg aktivt til hva man kan kalle «forventningseffekten». Behandlere vil ofte ha klare forventninger (hypoteser) til sykdomsmekanismene og til hva som kan hjelpe pasientene. Dette kan lett påvirke hva de oppfatter, både av symptomer, sammenhenger og virkninger. Forventningseffekten er særlig relevant ved vurdering av erfaringsbasert kunnskap hvor behandleren ikke har fulgt opp pasientene over tid. Ved CFS/ME-teamet på Rikshospitalet møter behandlerne for eksempel en mengde frustrerte ME-syke barn og deres foresatte, hvorav mange blir både lettet og glade over endelig å få foreskrevet en behandling (primært gradert aktivitets-tilpasning) og beskjed om at prognosene er svært gode bare man følger behandlingsplanen. CFS/ME-teamet vil nødvendigvis få inntrykk av at rådene de gir er gode – de blir jo stort sett tatt godt imot. Vi som treffer en del av disse ME-mammaene noen år etterpå, når rådene har gjort barna sykere og barnevernet er koblet inn fordi barna «nekter» å bli friske som forventet, ser noe annet. I et brev av 5. august 2013 forteller CFS/ME-teamet at de har planlagt en etterundersøkelse. I klartekst betyr dette at teamet pr i dag ikke vet om rådene deres hjelper eller skader barna på sikt. Når man bygger på erfaringsbasert kunnskap bør man altså også fortelle hvordan og i hvilken grad behandlerne følger opp pasientene over tid.

Pasienterfaringer er til syvende og sist den viktigste informasjonen man har. Det hjelper lite at en behandler har tro på sin behandling hvis behandlingen gjør pasientene sykere. Merk helseminister Høies ord da han 10. september i år åpnet Pasientsikkerhetskonferansen: «Pasienter og pårørende er like viktige som fagfolk og politikere. Ingen viktige beslutninger skal tas over hodet på pasienter og pårørende. De vet hvor skoen gnager, og den kunnskapen må vi fange opp.» (Se vedlegg fra Dagens

Medisin.) Det er antagelig lite hensiktsmessig å gjengi en mengde enkeltstående pasienterfaringer i en offentlig veileder, men veilederen bør i større grad referere og fremheve resultatene fra pasientforeningenes undersøkelser. Se eksempler i referanselisten.

ME-syke utsettes i større grad enn de fleste pasientgrupper for alvorlige lovbrudd og overtramp, og det er ofte svært vanskelig å få gjennomslag for rettigheter. Det er derfor nødvendig at veilederen gjennomgår, drøfter, utdyper og presiserer lovgrunnlag og retningslinjer mv som er særlig relevante for ME-syke. Dette vil gjøre det lettere for ME-syke og deres pårørende å unngå feilbehandling samt å få gjennomslag for riktig og tilrettelagt helsehjelp uten den lange saksbehandlingstiden (trenering?) og alle klageprosessene som ofte er nødvendige i dag. Se vår drøftelse i slutten av brevet om hva som minimum bør tas med i en slik gjennomgang.

Det er svært viktig at veilederen får et sterkere fokus på brukermedvirkning og pasientrettigheter.

### **Belastningsintoleranse, aktivitetsrus, forsinket symptomøkning og utfordringer knyttet til aktivitetsnivå**

Å måtte ta telefoner, planlegge og følge opp avtaler, stille seg og reise ut til møter, konsultasjoner og behandling er svært krevende for mange ME-syke. Slike aktiviteter kan i seg selv være nok til å bringe pasienten inn i en forverring. Å bli sittende på et venterom som sender radio over høyttaleranlegget eller å måtte stå i kø foran en skranke kan bety mange tøffe syketimer ekstra. Det å forholde seg til en kortstokk av fagfolk og hjelpere vil i seg selv ofte gjøre pasienten sykere, også om alle kommer hjem til pasienten. Påkjeningen ved å forholde seg til alle hjelperne blir for stor, og dermed blir belastningen større enn nytten.

Hjelperes manglende forståelse av belastningsintoleransen er kanskje den største utfordringen for ME-syke. Veilederen har i dag en tilsynelatende god forklaring på den karakteristiske, anstrengelsesutløste utmattelsen (s 24), og det gis noen eksempler på ulike typer belastningsintoleranse. Belastningsintoleransen, som er et kardinalsymptom for ME, er imidlertid svært vanskelig for *ikke*-MEsyke å forholde seg til. Veilederen bør derfor gi utfyllende beskrivelser og mange eksempler som forklarer hvordan belastningsintoleransen fungerer i praksis. Både samarbeidet med pasient/foresatt og hjelpen som faktisk ytes fungerer svært mye bedre når hjelperen forstår belastningsintoleransen. I motsatt fall vil belastningsintoleransen lett bli tolket som at pasienten er «vanskelig».

Mange ME-syke kan oppleve "aktivitetsrus"/ "mobilisering"/ "giring" når de er kommet i gang med noe. Aktivitetsrus gjør det vanskelig å holde seg innenfor sin aktivitetsgrense og å stoppe i tide. Også dette fenomenet er svært vanskelig for *ikke*-MEsyke å forholde seg til. Det bør derfor beskrives utfyllende i veilederen. Aktivitetsrus opptrer særlig når den syke holder på med noe morsomt, når den syke må gjøre noe som han/hun gruer spesielt mye for og når den syke over litt tid (hva som er «litt tid» avhenger av sykdomsnivået) presses til å prestere ut over sin aktivitetsgrense. Da opplever vi ofte at den syke «spinner av gårde på falsk energi». Fenomenet bidrar til at ME-syke ofte virker forholdsvis oppegående i møter og konsultasjoner (da har de måttet mobilisere for å klare å gjennomføre), men klapper sammen og blir svært syke en stund etter at de har kommet hjem igjen.

Det er selvsagt individuelle forskjeller på hvor lett ME-syke mobiliserer og opplever aktivitetsrus, men det er en kjent utfordring:

### AKTIVITETSRUS

Mange ME-syke ser ut til å oppleve "aktivitetsrus"/ "mobilisering"/ "giring" når de er kommet i gang med noe. Aktivitetsrus kan gjøre det vanskelig å holde seg innenfor sin aktivitetsgrense og stoppe i tide.

Er dette en utfordring for dine barn?	Antall svar	% av total
Får tidvis aktivitesrus, som bidrar til for intens eller for langvarig aktivitet	57	66 %
Får lett aktivitetsrus, som bidrar til for intens eller for langvarig aktivitet	19	22 %
Aktivitetsrus er sjelden eller aldri en utfordring	10	12 %
<b>Sum</b>	<b>86</b>	<b>100 %</b>

Gjelder barn frem til 18 år. Mødre hvis barn er over 18 år ble invitert til å svare på barnas utfordringer med aktivitetsrus før fylte 18 år.

*Fra en undersøkelse på et Facebookforum for mødre til ME-syke barn, sept 2014*

Yngre barn og «ferske» ME-pasienter ser ut til å være mer utsatt for aktivitetsrus enn langtidssyke pasienter. Mange ME-syke (og ikke minst foreldrene deres) lærer etter hvert å unngå/dempe aktivitetsrus, men det er likevel et viktig tema.

ME-sykes utfordringer med aktivitetsnivået bør også utdypes og vektlegges sterkere. Veilederen nevner at mange har en tendens til å gjøre for mye, men det er ikke en dekkende beskrivelse. Det må tydeliggjøres at ME-syke i all hovedsak gjør for mye, og at demping og avlastning er en svært sentral del av oppfølgingen. Dette gjelder ikke minst for ME-syke barn og unge. God informasjon på dette området vil forhåpentligvis forebygge en del av de mange påstandene fra helsevesen, hjelpeapparat og barnevern om «overbeskyttende og sykdomsfikserte mødre» som må «lære å slippe barnet» og la det delta i livet. Et ME-sykt barn som ikke dempes får sjelden delta i livet. Barnet blir snarere kjempesykt og ender på mørkt rom. Vi er mange mødre som har opplevd dette.

### Hva oppfatter du som ditt/dine ME-syke barns hovedutfordring ifm aktivitetsnivå?

	Antall svar	% av total
De(n) syke gjør eller ønsker å gjøre mer enn de(n) har godt av	103	79 %
Er ingen stor utfordring, akt.nivå tilpasses automatisk til formen	26	20 %
De(n) syke gjør eller ønsker å gjøre for lite i forhold til formen	1	1 %
<b>SUM svar</b>	<b>130</b>	<b>100 %</b>

*Fra en undersøkelse på et Facebookforum for mødre til ME-syke barn, sept 2014*

Vi ber også om at fenomenet med forsinket symptomøkning – det at symptomøkningen ofte kommer flere dager etter belastningen – vektlegges mye sterkere i veilederen. Det er vanlig at selv erfarne ME-behandlere feilvurderer pasientens sykdomsgrad, siden de jo ikke ser den forsinkede symptomøkningen. Dermed legges forventningene for høyt, og pasienten blir overbelastet og sykere. Problemstillingen med forsinket symptomøkning er høyaktuell ved innleggelse på helseinstitusjon.

Det må presiseres at forverring etter sykehusopphold er normalt for ME-pasienter. Veilederen nevner problemstillingen for de aller sykeste, men belastningsintoleranse og forsinket symptomøkning gjelder selvsagt ikke bare for dem. Grundig utredning er svært viktig, men nytten av innleggelse må likevel veies nøye opp mot den påfølgende sykdomsforverringen.

### **Hjemmebehandling som standard. Forankring hos og oppfølging i spesialisthelsetjenesten**

En direkte konsekvens av belastningsintoleransen er at både møter og behandling for ME-syke bør tilbys i hjemmet, i hvert fall for alle andre enn de friskeste ME-pasientene. Selve det å komme seg ut av huset og frem til der behandlingen gis/ møtet holdes er ofte en så stor belastning at det mer enn oppveier den positive effekten av tiltaket. Man sparer dessverre ikke penger på å tilby behandling og oppfølging som gjør pasientene sykere. Det er viktig og bra at veilederen oppfordrer fastlegene til å foreta hjemmebesøk (s. 44 og 49). Det er uklart om dette også omfatter blodprøver – det bør presiseres at så er tilfellet. Og oppfordringen bør utvides til all utredning og behandling som det er mulig å gjennomføre i hjemmet.

Konflikter er særlig vanlig ved behov for sondeernæring i hjemmet. Det må derfor presiseres at spiseproblemer ved ME ikke skyldes vegring, at tidlig sondeernæring kan bidra til å snu en negativ utvikling for ME-syke og at sondeernæring skal gis i hjemmet hvis pasientens BMI har falt mye og pasient eller pårørende ønsker det. Eventuelle kompetansemangler i lokal hjemmesykepleie kan avhjelpest ved at sykehuspersonell tilbyr nødvendig oppfølging og kompetanseoverføring. Slikt samarbeid forutsettes i samhandlingsreformen.

Behandling og oppfølging av ME-syke bør dessuten forankres i somatisk spesialisthelsetjeneste. Spesialiserte enheter vil kunne tilby bedre og mer oppdatert støtte og behandling. Slik forankring vil også sikre ME-pasientene bedre gjennomslag ovenfor NAV og det kommunale hjelpeapparatet. Vi vet at lokalsykehusene er pålagt å ha et poliklinisk tilbud for ME-syke, men denne løsningen dekker ikke behovet. Tilstrekkelig mange utvalgte sykehus bør ha en ME-enhet som har det overordnede ansvaret for oppfølging av alle ME-syke i nærområdet som ønsker slik oppfølging. Enheten kombineres med et ambulant team som ivaretar alle ME-syke som blir sykere av å måtte reise til behandling og oppfølging. Enhetene må, som andre spesialisthelsetjenester, inngå i ordningen med fritt sykehusvalg. Man må selvsagt følge opp hvor fornøyd pasientene er med tilbudet. Det må være et uttalt mål at sykehusavdelingene representerer et «bias-nøytralt» ståsted og at de informerer om ulike forklaringsmodeller og behandlingsmåter på en profesjonell måte.

Ved behov må sykehusenes ME-enheter bistå pasientene med å få tilrettelagt det kommunale tilbudet. Enhetene bør særlig tilby opplæring av lege/fastlege og pasientens eventuelle kommunale koordinator.

Det må presiseres at ME-syke, når de selv/pårørende ønsker det, i størst mulig grad skal behandles hjemme. Ambulante team er viktige og bør være tilgjengelig over hele landet.

## Om behandling og rehabilitering

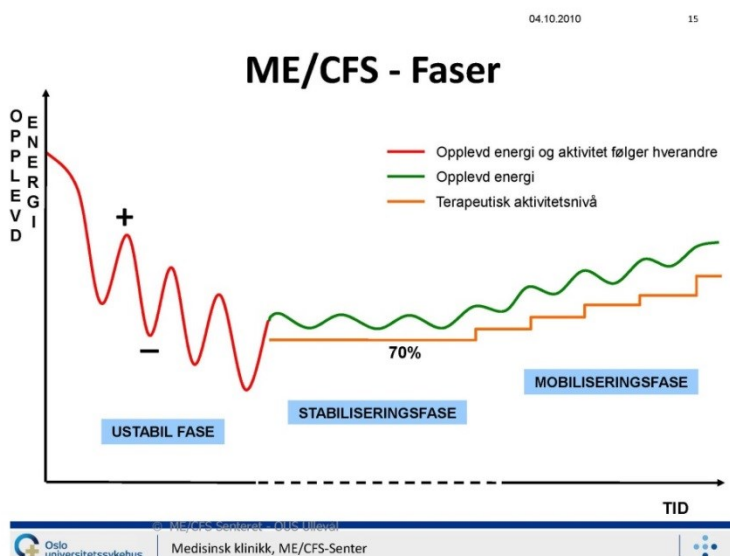
Det er, som det fremgår av veilederen, et stort spenn i tilstand og behov hos de forskjellige CFS- og ME-pasientene. Det er flott at veilederen påpeker dette og vektlegger behovet for individuelle vurderinger.

Vi ønsker likevel at ME-pasientenes sterkt begrensede totalenergi vektlegges sterkere. Dette er spesielt aktuelt i forhold til NAV, som jo ofte krever behandling og utprøving for at syke skal kunne motta ytelser fra dem, men det er viktig også i forhold til andre ivrige hjelpere. På grunn av belastningsintoleransen hos ME-syke er det fort gjort å «behandle pasienten sykere». Tilsvarende gjelder utprøving av arbeidsevne. Alle mennesker har dessuten behov for å treffe venner eller ha andre positive opplevelser i tillegg til sykdomsrelatert behandling og skole/jobb. Hvis man må kutte ut alle andre ting, som f.eks en pasients sjeldne møter med venner, for å klare fysioterapi eller kognitiv terapi som kanskje har liten nytteeffekt – ja, så er totaleffekten antagelig negativ. Dette bør komme tydeligere frem, slik at det blir legitimt for pasienter å takke nei til behandling som ikke er nyttig totalt sett. Tilsvarende for foreldre som av samme årsak takker nei til behandlingsinitiativ for sine barn.

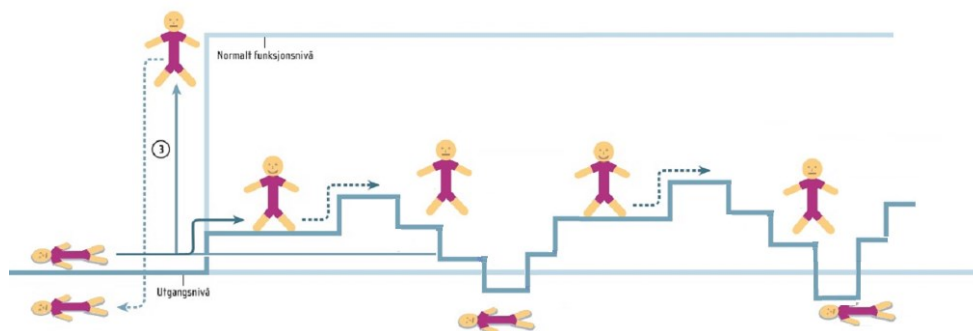
Forståelse for belastningsintoleransen og stor respekt for pasientrettighetene må også gjennomsyre prosjektene som utvikler modeller for gode pasientforløp for ME-syke. Slike initiativ er viktige og resultatene kan bli veldig nyttige. Men det forutsetter at pasientene involveres og høres i utviklingen. Det er også sentralt at «pasientforløps-pasientene» følges opp på en grundig og objektiv måte over lang tid, ref våre tidligere betraktninger om subjektiv erfaringsbasert kunnskap.

En del ME-syke er, i hvert fall i perioder, for syke til å kjøre bil, og mange av våre syke barn har ikke mulighet for å ta sertifikat. Offentlig transport er av flere grunner lite egnet for mange ME-syke. Et yrkesliv som starter med laveste sats AAP gir dessuten klare økonomiske begrensninger. Under temaet behandling og rehabilitering bør man derfor også drøfte ME-sykes transportbehov og tilrettelagte, offentlig subsidierte løsninger på dette.

Vi savner illustrasjonen «ME/CFS – Faser» fra ME/CFS senteret på Aker, som tidligere var å finne på HelseDirektoratet sine nettsider:



Illustrasjonen er nyttig for helsepersonell og andre hjelpere som trenger å forstå og forholde seg til belastningsintoleransen. Den har altså stor praktisk verdi, og bør derfor tas inn i veilederen i tillegg til at den bør legges ut igjen på Helsedirektoratets nettsider. Illustrasjonen gir imidlertid inntrykk av at alle ME-pasienter vil bli gradvis bedre så sant de holder seg innenfor sin kapasitetsgrense. Det stemmer jo ikke, mange blir sykere uansett hva de gjør. Dette bør presiseres. Vi anbefaler derfor at man i tillegg presenterer og drøfter en illustrasjon tilsvarende «Virkelighetens trappetrinnsmodell», fra [«Slik blir du frisk – bare følg dette skjemaet»](#) på bloggen ME-mammas betroelser:



Det er viktig å gi en realistisk forventning om sykdomsforløpet og informere om at tilbakefall er normalt.

Vi etterlyser også den utdypende informasjonen som ble fjernet fra direktoratets nettsider samtidig med illustrasjonen fra ME/CFS senteret på Aker. Vi ber om at informasjonen snarest legges ut igjen på nettsidene.

### Spesielt for barn og unge

Rundskrevet gjengir en påstand om at «Erfaring i arbeid med barn og unge har vist at en tverrfaglig tilnærming tidlig i forløpet i samarbeid med barnet selv, pårørende og aktuelle fagpersoner, kan gi gode resultater.» Er denne påstanden veldokumentert, eller er det kun en eller flere behandleres subjektive oppfatning? Vår erfaring er at det lett kan bli for mange «-peuter» og et betydelig press på barnet/den unge om å leve opp til deres forventninger om å bli frisk. Men barna våre mangler ikke motivasjon for å bli friske. Et barn med sterk belastningsintoleranse som møtes med stor optimisme og behandlingsvilje, men som ikke klarer å bli friskere, risikerer å miste troen på sin egen vurdering av seg selv. De opplever også manglende mestring, og tilliten til hjelpeapparatet blir mildt sagt tynslitt. Ofte tilliten til foreldrene også, siden disse involveres i og forventes å støtte aktivt opp om behandlingsoppleggene.

Manglende forståelse og feilbehandling er i det hele tatt svært alvorlig for syke barn og unge. Veilederen anbefaler å ha et helhetlig og bio-psykososialt perspektiv på tilstanden hos barn og unge. Det må her presiseres at det viktigste for barnets psyke og utvikling er å bli hørt og trodd. Overdreven tro på og press om kognitiv og annen psykisk orientert behandling gir mange barn og unge psykiske skader i tillegg til at det gjør dem fysisk sykere. Vi ber også om en presisering angående veilederens påstand om at «både kunnskap og erfaring om CFS/ME tyder på at sykdommen arter seg forskjellig hos barn/unge og voksne». Vi opplever at barn ganske riktig *presenterer* symptomene annerledes enn voksne; de lever i stor grad i øyeblikket og de mangler begreper og erfaringer som trengs for å sette ord på symptomer og utfordringer. Det trenger vanligvis også hjelp til å håndtere

sykdommen, særlig til skjerming og aktivitetsavpasning. Men vi opplever at selve sykdommen er den samme. Tilsvarende for barn og unges behandlings- og tilretteleggingsbehov.

Veilederen hevder at «Spesielt barn og unge vil kunne nyttiggjøre seg GAT som et ledd i bevisstgjøring i bruk av energi» (s 26). Vi har spurt litt om erfaringer med gradert aktivitetstilpasning blant mødre til ME-syke barn:

Har barna deres prøvd "Gradert aktivitets-tilpassning", ref Rikshospitalets anbefalinger for ME-barn? Har dette hjulpet/ikke hjulpet?	Antall svar	% av total
Har ikke prøvd og har ingen tro på det	29	33 %
Har prøvd, men umulig å gjennomføre i praksis	26	29 %
Har prøvd, blitt sykere på grunn av dette	19	21 %
Kjenner ikke til dette	11	12 %
Barnet ble sykere bare ved å tenke på at det skulle være en plan	4	4 %
Har prøvd, men ingen effekt (verken bedre eller verre)	0	0 %
Har prøvd, ble friskere av dette	0	0 %
Har ikke prøvd, men tror det kan fungere	0	0 %
<b>Sum svar</b>	<b>89</b>	<b>100 %</b>

*Fra en undersøkelse på et Facebookforum for mødre til ME-syke barn, sept 2014*

Ingen av respondentene har opplevd at barna ble friskere av opplegget. Vi har heller ikke funnet dokumentasjon som viser at slik behandling har positiv totaleffekt. Vi mener at anbefalingen må fjernes fra veilederen. Utfordringene med aktivitetsrus og for høyt aktivitetsnivå bør sannsynligvis møtes på en annen måte. For eksempel ved å adressere utfordringene direkte og drøfte dem med de unge pasientene. Av kommentarene til spørreundersøkelsen fremkom for øvrig at de som ikke har tro på gradert aktivitetsavpasning i all hovedsak har erfaringer med lignende opplegg. De er særlig skeptiske til at man skal følge planen og gjennomføre aktiviteter selv om symptomnivået sier nei, siden de smertelig har erfart hva som skjer når barnet går ut over sin tålegrense. De ser også at aktiviteter av alle slag automatisk øker ved bedring/ i gode perioder.

Økonomi er et svært sentralt tema for familier med ME-syke barn. Det kan være meget vanskelig å få pleiepengene. Omsorgslønn og hjelpestønad også, og disse ordningene er ikke i nærheten av å dekke inntektstapet når en eller begge foreldre må være hjemme med sykt barn over lang tid. Krevende økonomi blir fort en stor tillegg utfordring for familier med ME-syke barn. Dette er alvorlig, for riktig pleie og oppfølging er den beste behandlingen man pr i dag kan tilby ME-syke. Vi viser til vedlagte brev «Til NAVs ekspertutvalg våren 2014 v/ Natasha Pedersen. Ad pleiepengere rettigheter for foreldre til barn og unge med ME». Vi ber om at poengene i dette brevet innarbeides i veilederen.

Vi gjentar (ref brevet fra 87 mødre til ME-syke barn) at veilederen må informere mer utfyllende om sykdomslengde for ME-syke barn og unge. Tilsvarende for prognoser. Slik informasjonen nå presenteres gir det grobunn for mistanke når barn og unge «neker» å bli friske. Feil forventninger gir også utfordringer i samarbeidet med skoleverket, som forventer snarlig tilfriskning, og vi opplever at barna mister selvfølelse når de ikke klarer å bli friske på «fastsatt» tid. Bells forskning – og våre erfaringer – tilsier at lang sykdomsvarighet er normalt. En spørreundersøkelse blant mødre til ME-syke barn av oktober 2013 viste at barna i gjennomsnitt hadde vært syke i over 6 år (67 respondenter). Riktig informasjon er viktig også i forbindelse med forsikringsoppgjør, hvor



selskapene ofte nekter å gi utbetalinger til langvarig ME-syke barn og unge under henvisning til at de «har gode prognoser». Dette er veldig urettferdig for de ca 20 % som faktisk har ganske dårlige prognoser. Minner også om behovet for presisering av at det er vanlig med flere ME-syke i samme familie. Dette er sentral informasjon for å beskytte hardt rammede familier mot inngrep som i realiteten er overgrep.

Det er svært viktig at informasjonen om barn og unge er balansert og bygger på relevant forskning og pasienterfaringer. I den grad veilederen bygger på råd fra Rikshospitalets CFS/ME-team for barn og unge må det presiseres at rådene er omstridte, og at teamet hittil ikke har fulgt opp ME-syke barn diagnostisert etter Canadakriteriene over lang tid.

### **Tydlig spesifisering av diagnosekriterier og forskning.**

#### **Hvilken pasientgruppe gjelder forskningen og rådene for?**

Det benyttes som kjent ulike, og til dels svært vide diagnosekriterier for sykdommen(e) CFS (og) ME. Dette gir en sammensatt pasientgruppe, hvor behandlingsbehovene rimeligvis er forskjellige. Den forskningsbaserte kunnskapen er begrenset og forskningen har vært gjort på forskjellige pasientgrupper (det har vært brukt ulike diagnosekriterier ved valg av pasienter). Hverken allmennleger, hjelpeapparat eller NAV er flinke til å lese forskningen som veilederen henviser til. Det er derfor svært viktig at veilederen angir hvilke diagnosekriterier som er lagt til grunn for forskningsfunn som refereres. Vi har for eksempel hittil ikke funnet forskning som viser en positiv effekt av kognitiv terapi for ME-syke definert etter Canadakriteriene. Hvis slik forskning ikke finnes, er det viktig at dette tydeliggjøres i veilederen. Veilederen bør også nevne hvor store pasientgrupper de ulike sykdomskriteriene gir, samt poengtere forskjellene. For eksempel inkluderer Oxfordkriteriene, som ofte brukes av forskere som anser ME for å være en i hovedsak psykosomatisk tilstand, ca 20 ganger så mange pasienter som Canadakriteriene. Svake funn fra forskning på pasienter definert etter Oxford-kriteriene har derfor svært liten eller ingen relevans for pasienter som innfrir Canadakriteriene.

### **Oppsummering**

Vi tilrår at veilederen revideres nå. Den er en god støtte allerede, men det er på mange områder et sterkt behov for tydeliggjøring og utdypninger. Dette gjelder særlig pasientrettigheter og lovgrunnlag. ME-syke, særlig langtidssyke, familier med ME-syke barn og familier med mange ME-syke i kjernefamilien møter fortsatt betydelige utfordringer. Manglende forståelse og respekt og bruk av tvang er vanlig. Vi trenger derfor at den offentlige informasjonen gjøres tydeligere. Slik håper vi å forebygge ytterligere overgrep mot våre syke barn.

Det er viktig at eksemplene på skjerming av de sykeste og tilhørende råd beholdes i veilederen. Eksemplene kan med fordel vektlegges sterkere, og de må i hvert fall ikke fjernes.

Vi ber om at dette brevet og brevet fra 87 mødre til ME-syke barn tas med som sentrale innspill til kommende revisjon av den nasjonale veilederen, uansett når revisjonen måtte bli gjennomført. Vi ber også om at begge disse brevene publiseres offentlig, men da i anonymisert form. Anonymisert versjon av dette brevet følger vedlagt. Brevets kopimottakere mottar kun den anonymiserte versjonen av brevet.

Avslutningsvis vil vi takke for den krevende jobben det må være å arbeide med en felles veileder for ME-syke og CFS-syke.

Mvh

«Representant 1», «Representant 2» og følgende mødre til ME-syke barn:

(tabell med navnene til 103 mødre som stiller seg bak brevet sammen med representantene)

*Merk: En del av barna er nå over 18 år. Noen av mødrene er «bonusmødre», dvs de har ansvar for ME-syke barn som de ikke er biologiske mødre til. En del av mødrene er selv ME-syke, og har derfor førstehåndskunnskap om sykdommen i tillegg til erfaringene fra barna.*

**Vedlegg:**

1. «Pasienten er partner» i Dagens Medisin av 10.september 2014 (helseminister Høie innleder Pasientsikkerhetskonferansen)
2. «Til NAVs ekspertutvalg våren 2014 v/ Natasha Pedersen. Ad pleiepengerettigheter for foreldre til barn og unge med ME»
3. Anonymisert utgave av dette brevet

**Lenker:**

- Kartlegging av hva som kan gi bedret funksjonsnivå for de aller sykeste av Irma Pinxsterhuis, pdf-fil fra foredrag: [http://www.helse-nord.no/getfile.php/RHF%20INTER/FAG/Rehabilitering/Dokumenter/CFSME%20konferanse%202012/Pinxsterhuis%20-%20De%20sykeste%20\(2012\).pdf](http://www.helse-nord.no/getfile.php/RHF%20INTER/FAG/Rehabilitering/Dokumenter/CFSME%20konferanse%202012/Pinxsterhuis%20-%20De%20sykeste%20(2012).pdf)
- Pressemelding og intervju med Bjørnar Krisner: <https://www.facebook.com/events/520637474704649/permalink/524101514358245>
- Kartlegging av hva som kan gi bedret funksjonsnivå for de aller sykeste av Irma Pinxsterhuis, referat publisert hos SerendipityCat: <http://www.serendipitycat.no/?p=12958>
- «Virkelighetens trappetrinnsmodell» på bloggen ME-mammas betroelser: <http://fryvil.com/2014/05/25/slik-bli-er-du-frisk-bare-folg-dette-skjemaet/>
- Brev «Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge» av 22.09.13 frå 87 mødre til ME-syke barn: <http://fryvil.files.wordpress.com/2013/10/anmodning-om-c3a5-endre-offentlig-informasjon-om-me-syke-barn-og-unge.pdf>

**Kopi:**

- Oslo Universitetssykehus ([post@oslo-universitetssykehus.no](mailto:post@oslo-universitetssykehus.no))
- Barneombudet ([post@barneombudet.no](mailto:post@barneombudet.no))
- Sivilombudsmannen ([postmottak@sivilombudsmannen.no](mailto:postmottak@sivilombudsmannen.no))
- Stortingets Helse – og omsorgskomite ([helse-omsorg@stortinget.no](mailto:helse-omsorg@stortinget.no))
- Statens Helsetilsyn ([postmottak@helsetilsynet.no](mailto:postmottak@helsetilsynet.no))
- FFO ([info@ffo.no](mailto:info@ffo.no))
- Norsk pasientforening ([post@pasient.no](mailto:post@pasient.no))
- Norges ME-forening ([post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no))
- MENIN ([info@menin.no](mailto:info@menin.no))

## TILLEGG

### Eksempler på pasientundersøkelser som bør refereres eller gjengis i veilederen:

- ME-foreningens spørreundersøkelse av mai 2012 ([http://me-foreningen.com/meforeningen/?page\\_id=5870](http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=5870))
- «Managing my ME» (MEA survey report 2010, [www.meassociation.org.uk/?page\\_id=1345](http://www.meassociation.org.uk/?page_id=1345))
- Undersøkelse med 623 pasienter gjennomført av Pasientorganisasjonen CFIDS Association (<http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=E8i8MVWh%2BX0%3D&tabid=119>).
- Undersøkelse med 477 pasienter av forskerne Leonard Jason og Lily Chu ([www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=PuRyKxCauTk%3D&tabid=119](http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=PuRyKxCauTk%3D&tabid=119))

### Nærmere om lovgrunnlag mv som bør presiseres, utdypes og drøftes i veilederen

De fleste ME-pasienter (og pårørende) som utsettes for alvorlig feilbehandling er etterpå for syke og redde til å klage. Stadig flere ME-pasienter klager likevel på overgrepene, men blir ikke tatt alvorlig av leger, sykehus og Fylkesmenn/Helsetilsynet. Det er også vanskelig å få gjennomslag for rettigheter, særlig siden hjelpeapparatet oftest ikke forstår belastningsintoleransen. Det er derfor essensielt at veilederen klart og tydelig sier fra om at ME-pasienter har samme rettigheter som andre pasienter, samt drøfter disse rettighetene i ME-sammenheng. Se brevet fra 87 mødre til ME-syke barn for konkrete eksempler på utfordringer som bør belyses og drøftes i veilederen. Her vil vi påpeke sentrale lover, retningslinjer og praksis som bør fremheves.

I Pasient- og brukerrettighetsloven er regler om pasientens og brukerens rett til medvirkning gitt i §3-1. Etter bestemmelsens første ledd har pasient og bruker rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Etter bestemmelsens andre ledd skal tjenestetilbudet så langt som mulig utformes i samarbeid med pasienten og brukeren, og ved utformingen av tjenestetilbudet skal det legges stor vekt på hva vedkommende mener. Retten til å velge og fravelge behandling er sterk, se for eksempel følgende drøftelse: [www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1998/nou-1998-21/11/5/2.html?id=350828](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1998/nou-1998-21/11/5/2.html?id=350828). Foreldres rett til å velge behandling for sine barn begrenses selvsagt av barnelovens og barnevernlovens regler, men for ME-syke finnes det oftest dokumentasjon som støtter pasientens/foresattes ønskede behandling. Pasient/foresatte må derfor ha rett til å avslå uønsket behandling. **Faglig uenighet er ikke et egnet grunnlag for å påtvinge pasienter behandling eller pleie som pasienten opplever å bli sykere av.** Særlig ikke når legene mangler dokumentasjon på at deres anbefalte behandling vil gjøre pasienten friskere. Dette bør fremheves i veilederen, i egen ramme og med stor bokstavtype.

Tildeling av pleiepenger skal bestemmes av barnets sykdomsgrad, ikke av pasientens/foresattes vilje til å følge behandlerens foretrukne behandlingsopplegg. Se NAV sine retningslinjer her: [www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom++familien/Pleiepenger.1073751617.cms](http://www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom++familien/Pleiepenger.1073751617.cms). Pasient og foresatte skal kunne takke nei til uhensiktsmessige behandlingsopplegg uten at det får konsekvenser for tilståelse av pleiepenger eller andre støtteordninger. Å nekte å fylle ut søknad om pleiepenger fungerer som et svært sterkt press om å godta behandling og oppfølging som pasient/foresatte opplever som farlig. Dette er ikke akseptabel legepraksis.

Rett til nødvendig helsehjelp fra kommunen er hjemlet i både Helse- og omsorgstjenesteloven og i Pasient- og brukerrettighetsloven. Kommunen plikter å legge til rette for forebyggende helsetjenester, behandling av sykdom, medisinsk habilitering og rehabilitering, samt pleie og omsorgstjenester. Kommunene har stor skjønnsfrihet i forhold til hvilke typer tilbud de skal gi, og det er i liten grad angitt krav til bestemte typer tjenester og kompetanse hos kommunenes personell. I stedet forutsettes det at tilbudet tilpasses pasientens behov og at det er faglig forsvarlig. Dette er et godt utgangspunkt, men mange kommuner forstår ikke belastningsintoleransen hos ME-syke og skjermingsbehovet de ofte har. Veilederen bør derfor diskutere disse lovene og retningslinjene med utgangspunkt i ME-sykes (skjermings-) behov – på en slik måte at pasienter/ pårørende lett kan vise til veilederen for å dokumentere den aktuelle rettigheten/ behovet. Disse rettighetene er svært viktige for de mange ME-syke som trenger oppfølging i hjemmet, og det er avgjørende at hjelpen gis på riktig måte. Feil tilbud blir en merbelastning i stedet for en hjelp. Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er svært aktuelt for ME-syke. Ordningen er i veilederen nevnt som en aktuell ordning, men den bør anbefales langt sterkere.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (FOR 2000-12-01 nr 1217) § 2 sier følgende: «Barn skal bare legges inn på helseinstitusjon når det er medisinsk nødvendig eller når det av andre grunner vil være best for barnet.» Barn har derfor en særlig sterk rett til å motta behandling i hjemmet. Sykehusopphold skal i det hele tatt begrenses mest mulig for ME-syke barn, også i forbindelse med utredning. Grundig utredning er selvsagt viktig, men oppholdet må tilrettelegges godt og belastningsintoleransen må respekteres og hensyntas. Ref veilederens punkt 6.7 om Tilrettelegging ved døgnopphold. Det som står der er både riktig og viktig, men forverring etter sykehusopphold er standarden også for pasienter med lettere grader av ME. Nyttan av innleggelse må derfor veies nøye mot den påfølgende sykdomsforverringen. Innleggelse på behandlingsinstitusjon for andre formål enn utredning og behandling må ikke forekomme. Innleggelse på institusjon for vurdering av funksjonsgrad eller pleiebehov fungerer ikke. Barnet vil i de fleste tilfeller fungere bedre enn normalt på sykehuset («mobilisering»/«aktivitetsrus»), for så, når det endelig får komme hjem og slappe av, å bli mye sykere enn før innleggelsen. Hvis barnet holdes lenge nok på institusjonen vil forverringen selvsagt begynne mens barnet er innlagt, men en ytterligere forverring er likevel å forvente når barnet endelig får komme hjem.

Barn har rett til å bli hørt i spørsmål om helsehjelp. Fra pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 om Samtykke på vegne av barn: «Når barnet er fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet.» Veilederen bør presisere at leger og andre hjelpere faktisk skal LYTTE til barnet og ta hensyn til hva det mener. Også når barnet ikke ønsker å bruke sine svært begrensede krefter på psykolog, gradert aktivitetstilpasning, fysioterapeut eller andre tiltak som behandler måtte ha stor tro på.

Retten til «second opinion» må betraktes som etablert praksis i norsk helsevesen. Denne retten er særlig viktig for ME-syke, siden fagfolk på området er så sterkt uenige. Veilederen bør presisere at både sykehus og lokalhelsetjenesten skal bidra til at pasienten får gjennomført «second opinion» fra ønsket behandler.

Opplæringslovens §2-1 gir barn og unge rett og plikt til grunnskoleopplæring. Opplæringsplikten er streng, og veilederen nevner ganske riktig at skolen har plikt til å sende bekymringsmelding til barnevernet ved langvarig skolefravær uten klar årsak. Veilederen må i den sammenheng poengtere

at sykdom er en klar fraværsårsak, og at helsemessige begrensninger nødvendigvis kommer foran opplæringsplikten. Det bør også nevnes at barnet trenger en legeerklæring som grunnlag for å få fritak fra skoleplikt. Dette er et svært viktig tema, siden pedagoger og PPT-ansatte uten sykdomskunnskap ofte kan insistere på opplæringsplikten, og familienes ønske om å skjerme sine syke barn mot aktiviserende behandlingsregimer kan lett bli tolket som manglende samarbeidsvilje.

Ansvarsgrupper kan være et nyttig hjelpemiddel, men som nevnt i brevet fra 87 mødre til ME-syke barn kan de også bli en stor merbelastning. Ansvarsgruppe er et frivillig tilbud som ikke er pålagt i lov eller forskrift. Det er opp til pasient/foresatt om ansvarsgruppe skal etableres, og pasient/foresatt kan når som helst avvikle ansvarsgruppen igjen. Dette må tydelig presiseres i veilederen, siden behandlingsivrige hjelpere ofte øver et betydelig press om å akseptere ansvarsgruppe – hvor pasient/foresatte nødvendigvis utgjør et mindretall, og dermed lettere kan presses til å akseptere behandling som ikke er til pasientens beste.