

## Bekymringsmeldinger fra foreldre til ME-syke barn

- Innspill til brukermøte om CFS/ME 15. april 2009 -

ved Mette Schøyen, kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME

Gjennom mitt arbeid som kontaktperson i Norges ME forening, mottar jeg nå et økende antall henvendelser fra sterkt bekymrede foreldre til barn med ME. Dette gjelder de holdninger, i en mer organisert form, barn og foreldre nå blir møtt med av sykehusleger, fastleger, helsesøstre, BUP, ergoterapeuter, fysioterapeuter, lærere og også i stadig flere tilfelle, barnevernet. Det som er felles for disse holdningene, er at helsepersonell og terapeuter mm nå bygger sin kunnskap om ME på den "biopsykososiale modellen". De har gått på kurs i regi av bla Enhet for Kronisk utmattelsessyndrom på Rikshospitalet, Barneklubben, de følger anbefalinger fra informasjonsheftet som er lagt ut på nettet på barneklubbens hjemmesider, og de følger anbefalinger om behandling av ME, bygget på NICE guidelines. Disse anbefalinger følges også nå av NAV. Se link til Helsedirektoratets hjemmeside:

[http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske\\_retningslinjer\\_for\\_diagnose\\_og\\_behandling\\_av\\_cfs\\_me\\_fra\\_national\\_institute\\_for\\_health\\_and\\_clinical\\_excellence\\_nice\\_374974](http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske_retningslinjer_for_diagnose_og_behandling_av_cfs_me_fra_national_institute_for_health_and_clinical_excellence_nice_374974)

Hypotesen som er bygget på den biopsykososiale modellen ( Wyller, Malterud, NICE, Wessely med fler) danner grunnlag for anbefalinger om CBT /GET / LP som behandling ved ME. Dette oppleves nå tydeligvis som de offisielle anbefalinger fra Helsedirektoratet for behandling av ME i Norge.

Det er konsekvensen av dette jeg nå møter gjennom henvendelser fra et økende antall foreldre. De forteller at de til å begynne med er positive til å følge disse behandlingene for barna sine. De stoler på at dette er ekspertisen på ME i Norge, anbefalt fra det offentlige "Helse-Norge." De tror de er i gode hender. Etter hvert opplever mange at denne behandlingen er feil, og fører til forverring. Behandlingsopplegget er rigid, det forventes en forbedring innen en viss tid. Ansvar for denne bedringen legges på barna selv og ikke minst på foreldrene. Foreldre og barn opplever at terapeuter og helsepersonell, lærere med mer mistror dem. De tror ikke på ME som en reell somatisk sykdom, men noe som sitter "i hodet". Det sitter "i hodet" på barna, men også hos foreldrene.

Dersom barna vegrer seg mot å følge et opplegg for behandling, det være seg en fast plan for dagen, samtaler med psykolog hos BUP, fysioterapitimer **fordi dette gjør dem sykere!, blir de ikke trodd og de opplever et sterkt press om å fortsette.** Foreldre forteller meg at de fortsetter selv å presse barna en periode, da de selv er svært presset fra leger, helsesøstre, skoler, terapeuter osv. Når barna blir så dårlige at foreldrene tilslutt velger å høre på barna og ikke terapeutene, opplever foreldre mistenkeliggjøring fra systemet. Det krever mot og styrke å stå imot et rigid system av "ekspertise på ME", for å beskytte eget barn mot forverring av sykdommen.

En mor forteller at datteren blir tilbudt ukentlige fysioterapitimer samt timer hos BUP. Dette er de i utgangspunktet positive til, men datteren blir stadig verre, og er etter hvert, på dårlige dager, ikke i stand til å komme seg opp av sengen for å bli kjørt til BUP. Mor og datter blir truet med sanksjoner i form av at de vil trekke tilbudet dersom hun "boikotter" timene på dårlige dager. Mor møter til time uten datteren, som fortsatt er for syk, for å forklare situasjonen. Moren blir da anklaget for å være overbeskyttende. Hun blir truet med at de trekker dette tilbudet dersom datteren ikke møter opp.

En annen mor ble truet med at skoleergoterapeut ville sende bekymringsmelding til barnevern og fastlege, da mor ikke ønsket et videre samarbeid med denne terapeuten pga hennes holdning til ME, til datteren og moren, som hun mente var overbeskyttende og for opptatt av sin syke datter. Datteren hadde hatt ME siden hun var 6, og var nå 10 år. Mor, som selv har ME og er svært ressurssterk, opplevde dette truende og nærmest som et overgrep. Hun mistet slik tilliten til store deler av hjelpeapparatet. Heldigvis hadde hun en sterk fastlege som støttet henne.

I et tredje tilfelle var en svært alvorlig rammet ung jente, sondeært, sengeliggende med store smerter, pleietrengende og stelt gjennom lang tid av sine to foreldre. De søkte om hjelp i hjemmet fra kommunen, men fikk avslag. Far ble også fratatt omsorgslønn, og kommuneoverlege truet med tvangsinnleggelse på sykehus. Foreldrene og jenta selv var klart imot dette. Hun hadde tidligere hatt traumatisk møte med samme sykehus hvilket også førte til forverring av tilstanden. Dette fordi hun ble behandlet som om hun hadde en psykisk lidelse, selv om hun allerede hadde fått diagnosen ME. Kommunelegen viser til NICE retningslinjer: *"Han svarte med link til engelske Nice som mener at pasienter må trene opp funksjonene igjen (GET) og slutte å tro på egne erfaringer om symptomøkning av aktivitet (CBT)."*

Dette er kun noen av flere titalls historier som er blitt fortalt meg bare i løpet av det siste året. Felles for dem alle, er at disse helsearbeiderne, pedagogene og terapeutene har alle vært kurset eller følger informasjonsskrivet om ME som en biopsykososial sykdom. Dvs de tror ikke på ME som en reell somatisk lidelse, men som en somatiseringslidelse, en stresslidelse som kureres ved CBT/ GET og evt LP.

Resultatet er at barn og foreldre trekker seg vekk fra helsearbeidere og terapeuter, og prøver å ha minst mulig med disse å gjøre. De prøver å beskytte barna sine ved å skjerme barna fra hjelpeapparatet. De foreldre som tar opp kampen, får ofte store problemer, og alvorlige anklager rettet mot seg.

Dette er en særdeles alvorlig situasjon, og problemet er sterkt økende.

NMEF forventer at det offentlige Helse-Norge, ved Helsedirektoratet, tar disse tilbakemeldingene på alvor og iverksetter tiltak for å endre situasjonen.

Mette Schøyen

Foreldrekontakt i Norges ME-forening (NMEF)