



ME-foreldrene  
v/ leder Tonje Lovang  
[MEforeldrene@gmail.com](mailto:MEforeldrene@gmail.com)  
[www.Meforeldrene.no](http://www.Meforeldrene.no)  
org.nr: 918906428

14. juni 2018

Til Helsetilsynet  
[postmottak@helsetilsynet.no](mailto:postmottak@helsetilsynet.no)

### **Forslag til tema for landsomfattende tilsyn i 2020**

Foreningen ME-foreldrene vil med dette be om at det foretas tilsyn med hvordan barn og unge med ME ivaretas av hjelpeapparatet.

ME, ofte betegnet CFS/ME, er en multisystemisk sykdom med en rekke alvorlige symptomer<sup>1</sup>.

Barn og unge som rammes av sykdommen mister ofte store deler av utdannelsen sin, og de tåler lite sosial kontakt og opplevelser. Undersøkelser indikerer at ME-pasienter ofte har dårligere livskvalitet og funksjonsnivå enn pasienter med kreft, depresjon og leddgikt<sup>2</sup>.

#### **KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER**

Slik det er nå ligger mange ME-syke barn og unge hjemme uten oppfølging fra helsepersonell. Noen av disse har møtt kunnskapsløse behandlere som har gjort dem sykere, og de har derfor trukket seg bort fra hjelpeapparatet<sup>3</sup>. Det finnes en veileder for oppfølging av barn og unge med ME<sup>4</sup>, men vi vet lite om hvordan barna og familiene deres faktisk blir fulgt opp. Vi opplever at mange møter store utfordringer, og at hjelpeapparatet ofte forverrer situasjonen.

Hovedproblemet ser ut til å være hjelpeapparatets manglende kunnskaper om PEM – anstrengelsesutløst symptomforverring<sup>5</sup>. Det er også en utfordring at mange hjelpere oppfatter sykdommen som psykisk/psykosomatisk, og tror at den syke må motiveres til å presse grensene og klare mer. Nasjonal

---

<sup>1</sup> <http://www.me-foreningen.info/for-pasienter/korte-fakta-om-me/>

<sup>2</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123211/?tool=pubmed>

<sup>2</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123211/?tool=pubmed>

<sup>3</sup> [http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=502289&a=3](http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=502289&a=3)

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

<sup>5</sup> <http://www.me-foreningen.info/for-helsepersonell/sykdomsbeskrivelse/pem/>

kompetansetjeneste for CFS/ME bidrar dessverre til denne problematikken, se «Evaluering og anmodning om endring av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME» fra 308 foreldre til ME-syke barn av 27.02.2018<sup>6</sup>. Internasjonalt fagmiljø utvikler seg heldigvis i retning av biomedisinske forklaringer, og forskning på dette vinner stadig terreng.

I en situasjon hvor ingen definitiv forklaringsmodell finnes, hvor pasientgruppen høyst sannsynlig er sammensatt og hvor fagfolkene strides, er det desto viktigere å lytte til den enkelte pasients erfaringer med behandling og hjelpebehov. Det er også nødvendig å avlaste foresatte slik at de kan holde ut i den langvarige unntakstilstanden de tvinges inn i. Avlastningen avlastar ikke hvis den gjør pasienten sykere.

Hjelpeapparatets manglende ME-kunnskaper gjør det ekstra vanskelig å få riktig hjelp, og mange ME-syke og deres pårørende har ikke krefter til å kjempe. Dermed får ikke barnet eller den unge nødvendig tilrettelegging for utvikling og restitusjon, og foresatte overbelastes over tid og blir selv syke. Vi ser svært mange eksempler på dette.

### **Vedrørende kommunale helse- og omsorgstjenester foreslår vi følgende tema for landsomfattende tilsyn i 2020:**

1. Kartlegge i et utvalg kommuner hvordan helsesøstre og fastleger møter og følger opp ME-syke barn og unge, og hvordan pasientene opplever helsehjelpen.
2. Undersøke hvorvidt støtteordninger (BPA, omsorgslønn, hjemmehjelp) tildeles ME-rammede unge og deres familier, samt hvordan tjenestene oppleves for de som mottar dem. Vurdere funnene opp mot lovgivningen og intensjonene i denne.

### **BARNEVERN**

Av deltakere i ME-foreningens brukerundersøkelse «Barn og unge med ME og deres familier i møte med skole, helsevesen og kommunalt hjelpeapparat»<sup>7</sup> i 2016, svarte 25 % at de har opplevd å bli truet med at det skulle sendes bekymringsmelding til barnevernstjenesten, eller at det allerede var meldt bekymring. Truslene skyldes ofte manglende sykdomskunnskaper hos skole eller helsepersonell, eller er en reaksjon på at foreldrene krever tilrettelegging for det syke barnet. Mange saksbehandlere kjenner sykdommen kun fra artikler i media, men har likevel sterke synspunkter på hva sykdommen er og hvordan den bør behandles. Uten gode ME-kunnskaper kan symptomer og behandling tolkes som omsorgssvikt. Unødvendige barnevernssaker er en alvorlig belastning for hardt sykdomsrammede familier.<sup>8</sup>

Vi erfarer at skoler mener at de er pålagt å regelmessig sende bekymringsmelding til barneverntjenesten ved stort skolefravær, selv om fraværet er godt dokumentert med legeerklæringer. Slik praksis er en stor ekstrabelastning for barn og foreldre. Vi finner ikke hjemmel for praksisen og mener den må være lovstridig.

Syke barn har rettigheter hjemlet i pasient- og brukerrettighetene i tillegg til i barnevernsloven. I saker hvor saksbehandler ikke forstår sykdommen, brytes ofte pasient- og brukerrettighetene. Barneloven hjemler også rettigheter og

<sup>6</sup> [https://fryvil.files.wordpress.com/2018/03/sendt fellesbrev\\_evalueringkomptjcfsm\\_e\\_anonym.pdf](https://fryvil.files.wordpress.com/2018/03/sendt fellesbrev_evalueringkomptjcfsm_e_anonym.pdf)

<sup>7</sup> <http://www.me-foreningen.info/ressurser/me-foreningens-rapporter/barn-og-unge-rapport/>

<sup>8</sup> [http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=501379&a=2](http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=501379&a=2)

plikter som lett kommer i konflikt med barnevernets utredning av ME-syke barn. For eksempel har foresatte plikt til å beskytte barnet mot fysisk og psykisk skade. En barnevernsutredning hvor saksbehandler ikke forstår/tror på sykdommen vil gjøre ME-syke barn mye sikrere. Foreldrene kan bli forstått som lite samarbeidsvillige og bli mistenkt for omsorgssvikt.

### **Vedrørende barnevern foreslår vi følgende tema for landsomfattende tilsyn i 2020:**

1. Kartlegge om barneverntjenestens saksbehandlere er kjent med faren for å feilaktig forstå funksjonsnedsettelse som symptomer på omsorgssvikt. Dessuten hvorvidt de tar nødvendige skritt for å forhindre dette. Er Bufdirs skriv «Omsorgssvikt eller funksjonsnedsettelse?»<sup>9</sup> kjent av, og i bruk hos, barnevernsansatte?
2. Kartlegge om relevant helsefaglig kompetanse trekkes inn for syke barn og for å kvalitetssikre barnevernets konklusjoner; særlig viktig i tilfeller hvor barnet og foreldrene ønsker dette.
3. Kartlegge om barneverntjenesten kjenner og tar hensyn til pasient- og brukerrettighetene når barnet har en sykdom.
4. Kartlegge omfanget av praksisen med å sende bekymringsmelding til barnevernet kun på grunn av stort skolefravær selv om fraværsgrunnen er dokumentert av lege.

Vi tror at tilsyn slik vi har beskrevet ovenfor vil ha stor betydning for utformingen av forsvarlige tjenester for ME-syke barn og unge.

Mvh  
ME-foreldrene  
v/ Tonje Lovang

### **Vedlegg**

[Evaluering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME](#). Brev fra 308 foreldre til ME-syke barn.

[Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFSME-team for Barn og Ungdom fra 57 mødre](#), sendt 29.7.2013

[Barn og unge med ME og deres familier i møte med skole, helsevesen og kommunalt hjelpeapparat](#), Norges ME-forening 2016

---

9

[https://www.bufdir.no/Nedsatt funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/Omsorgssvikt\\_eller\\_funksjonsnedsettelse/](https://www.bufdir.no/Nedsatt funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Omsorgssvikt_eller_funksjonsnedsettelse/)