

ME-syke kjemper for å bli trodd

Nina Strand

journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening

Familier med ME-syke barn føler seg mistenkeliggjort av hjelpetjenestene. Ikke sjelden blir de meldt til barnevernet. Familien Kallevik fikk to barnevernssaker på rad.

Da jeg var liten, møtte jeg leger som smilte til meg og var hyggelige. Men etterpå sa de til mamma at jeg måtte lære å ta meg sammen, at sykdommen min var psykisk.

Alise, 20 år, fortviler ved tanken på de mange møtene med mistro blant noen av dem som skulle hjelpe og støtte henne og familien. Hun mener hjelpetjenestene la sten til byrden. Fra hun var 7 år har Alise i lange perioder vært svært syk. Det har gått sterkt ut over skolegangen, og ført til at hun lever et ganske annerledes liv enn sine jevnaldrende. Diagnosen ME (myalgisk encefalomyelitt/encefalopati) ble satt i 2007. Senere fikk hennes to yngre søsken – og deretter moren – samme diagnose. Bare far i huset har gått fri.

Imot selvhjelpskulturen

Det er høstferie en regntung oktobermorgen. I avgangshallen på flyplassen yrer det av barnefamilier og skoleungdommer med trillekofferter og ryggsekker. Forventningsfulle ansikter sjekker lystavla. Er det snart tid for å sjekke inn? Noen kilometer unna, i en enebolig med vakker utsikt til fjorden, har familien Kallevik avlyst den planlagte hytteturen. I stedet skal foreldrepåret med tre ungdommer og to livlige hunder være hjemme i høstferien. Den hardt ME-rammede familien har prioritert å ta imot besøk av en journalist og en fotograf. Det krever dager med ekstra ro og hvile både før og etterpå.

Familien møter oss med vennlige håndtrykk og smil. Kaffe, frukt og vann står klar på stuebordet – bare forsyn dere! Men egentlig er de redde, kommer det frem etterhvert. Vil vi lytte og begripe? Eller vil de nok en gang oppleve å bli fortolket fra et ståsted de ikke kjenner seg igjen i? Det er sårbart å åpne hjemmet for en journalist og en fotograf som har makt til å fremstille dem i sitt bilde.

For sykdommen familien lever med, har lav sosial status. Det finnes ikke sikre svar på årsaken til ME, det finnes ingen anerkjent kur. Dette er mennesker som i lange perioder er ute av stand til å gå på skolen eller å fylle selv en lav jobbprosent. Foreldrene til ME-syke barn argumenterer for at barna deres trenger sterke begrensninger i aktivitet og sosial kontakt, der en av konsekvensene er omfattende skolefravær. Familien har erfart at hjelpeapparatet trekker raske konklusjoner: «Det er vel noe psykisk. Familien er fanget av sine negative tanker og innbiller seg at de er syke.» Kanskje ikke så merkelig. Et sterkt behov for langsomhet og frihet fra impulser bryter med dagens tro på produktivitet og selvrealisering, og «den evige jakten på det optimaliserte selvet», som filosof og psykolog Ole Jacob Madsen kaller det. ME-familiens livsform er imot selve kulturen. I tillegg mangler forskningen klare svar, og fagfolk strides om hva som er god hjelp.

Uavklart og omstridt

CFS/ME er en sykdom uten kjent og entydig årsak. Pasientgruppen er sammensatt, men felles for dem er *anstrengelsesutløst sykdomsfølelse eller symptomforverring*. Dette er det viktigste symptomet på ME og som må være til stede for at diagnosen på ME skal kunne stilles. Disse pasientene har lav

terskel for fysisk og mental trøtthet. Samtidig er det typisk at restitusjonsperioden, altså den tiden det tar å komme seg etter anstrengelsen, er unormalt lang. Utmattelsen kan oppstå umiddelbart, eller den kan komme etter timer eller flere dager. I tillegg til utmattelsen kommer en rekke symptomer. Det kan dreie seg om alt fra eksempelvis muskelsmerter og hodepine, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer, blodtrykksfall, svimmelhet, overfølsomhet for sanseintrykk og influensalignende symptomer (se også Faktaboks om ME på denne siden).

Sykdomsbildet er altså komplekst, og i lengre eller kortere perioder kan disse personene være svært syke. Det at man mangler fundamental kunnskap om årsaker, mekanismer og behandling, er nok en av grunnene til den høye temperaturen i debatten blant fagfolk og i brukermiljøer. Frontene er steile. Det er også nærliggende å tenke at uenighetene har konsekvenser for møtet mellom pasienter og hjelpere. I brukerundersøkelsene ME-foreningen har gjort, rapporterer mange ME-syke at de føler seg mistenkeliggjort av helsepersonell og andre hjelpere. Andre svarer at de møtes med velmenende, men kunnskapsløse råd som føles krenkende (se Ketil Jakobsen side 1166).

Men hva skal hjelpere navigere etter når kunnskapsgrunnlaget er så usikkert? I Legetidsskriftet 11.6.2009 gir Bjørkum, Wang og Waterloo et enkelt svar: «Kunnskap om årsaksforhold og behandling er begrenset. Pasientenes egne erfaringer er derfor viktige».



FELLES GLEDER Å lese bøker passer godt med et liv der forbruket av energi må porsjoneres. Harry Potter-bøkene er en felles favoritt for mor og datter.

Livet inne

Eldstedatter Alise (20) halvt ligger på hjørnesofaen i stua. Hun er godt forberedt. Årelang erfaring med sykdommen har lært henne å økonomisere med kreftene. Hun vet at samtalen vår vil få konsekvenser. Jo mer tid og energi hun bruker, dess verre og mer langvarig blir forverringen. Men hun vil ta et oppgjør med psykologiseringen hun og familien mener de møter i hjelpetjenestene. Alle de fire ME-syke i familien har vært gjennom psykologiske undersøkelser som skulle avdekke om traumer eller

psykiske problemer kunne være en del av sykdomsbildet. Det ble ikke funnet noe slikt, og Alise er grundig lei av gjentatte spørsmål om disse temaene.

– «Psykisk» hørtes for meg ut som at jeg *ville* være syk, og at jeg ikke ville være på skolen. Hvis de hadde trodd på meg når jeg sa at alt var ok hjemme, da ville de ikke spurt meg så mange ganger om det samme. De ville ha droppet teoriene sine. For jeg elsket skolen. Jeg elsker familien min.

– *Hvordan ser en vanlig uke ut for deg?*

– Jeg hviler mye, minst tre timer ekte hvile hver dag. Selv når jeg ikke hviler, tilbringer jeg mye tid i senga. Ellers driver jeg med aktiviteter jeg trives med, gjerne ting som lett kan gjøres i senga. Jeg leser en god del, og driver med håndarbeid, for eksempel, sier 20-åringen, som forteller at hun har problemer med å sitte oppreist og å stå. Blodet havner i beina og kommer ikke opp igjen.

– Naturlig nok tilbringer jeg mye tid med familien. Vi som er friske nok spiser alle måltider sammen, og vi tre søsknene oppsøker hverandre for å prate sammen, gjerne om ting vi leser og filmer vi ser. Vi har et nært forhold, sier Alise, og forteller at familien har en fast filmkveld i uka, der de bytter på å bestemme hvilken film de skal se. Og så elsker alle ungdommene fantasy. Hennes eget forhold til sjangeren begynte en gang hun var syk.

– Jeg hadde mye vondt og fikk ikke sove. Mamma leste Harry Potter høyt for meg. Senere har jeg lest mye annen fantasy, men akkurat nå er det bøker om greske guder.

Etter hvert er Harry Potter blitt familiens felles greie. Alle har lest bøkene, de snakker mye om dem, og leser dem stadig om igjen.

– Forrige jul strikket jeg til og med julekuler med Harry Potter-mønster, ler Alise.

Ordene kommer raskt og naturlig. Veloverveid. Det er ikke første gang hun formulerer seg om disse temaene. Men brått er det som hun forstår at fortellingen hennes om de tette båndene i familien kan virke litt spesielt. Kanskje ikke helt bra? Hun setter et sterkt blick i meg. Stemmen er fast.

– Jeg er ikke ensom. Jeg er mye sammen med søsknene mine og den nærmeste familien. Vi har sterke bånd. Men jeg har også en bestevenn som kommer på besøk rundt annenhver uke. Og en venninne som selv har ME. Hun og jeg har mest kontakt når vi chatter på Facebook. Her hjemme får vi av og til besøk av slektninger og venner, og av mormor, for eksempel. Eller jeg drar selv for å besøke slektninger og venner. Jeg prøver å få til en sånn ting ca. en gang i uka.

– *«Psykisk» hørtes for meg ut som at jeg ville være syk, og at jeg ikke ville være på skolen*

Hun vet det er lite sammenlignet med det sosiale livet jevngamle jenter har. Men hun forsikrer at selv om hun har vært bedre enn hun er i dag, har hun også vært mye dårligere. For tiden er hun den friskeste av de tre søsknene, og dermed den som er mest sosial og aktiv av dem.

– *Hender det at du gjør ting du vet du blir dårlig av?*

– Selv om jeg stort sett holder meg innenfor grensene, bryter jeg dem ofte. Jeg betaler med smerte for alt jeg gjør. Jeg velger å besøke familien min, eller å bake, og betaler for det. I sommer besøkte jeg farmor og farfar og slekta på Østlandet sammen med pappa. Det betalte jeg for i ukevis. Men det var verdt det. Og for en tid siden hadde vi konfirmasjon her, det var fantastisk gøy og fantastisk utmattende. Jeg betalte dyrt for det også.

Det er slike øyeblikk som gjør det verdt å leve, synes hun. Venner og familie, eller de helt små tingene i hverdagen. Derfor gjør hun det igjen og igjen: presser grensene og tar betalingen etterpå.

– *Snakker dere om sånne ting i familien?*

– Vi i familien er hverandres venner og psykologer. Vi kan snakke også om det som er tungt. Vi tre søsknene har mistet mye av barndommen og hele ungdomstiden, nesten all vennekontakt og skremmende mye skolegang. Hobbyene vi var glad i, klarer vi ikke lenger. Samtidig minner vi hverandre på det som er fint.

Hun smiler.

– Jeg og bestevennen min bygger drømmeslott sammen. Vi vil reise til Spania og til Trondheim. Vi snakker om hvordan vi ser på livet, og om ønskene våre for fremtiden.

Bekymringsmelding til barnevernet

Et av Alises beste minner fra kontakten med helsetjenesten er møtet med hun som familien kaller ME-spesialisten, en lege med spesialkompetanse på ME. Det var i 2014. Alise måtte reise for å møte denne legen. Hun var svært sliten, men merket straks at dette var en fagperson som kjente til sykdommen.

– Hun tilbød meg å legge meg ned hvis jeg trengte det, og spurte meg om hvilket lysnivå som var komfortabelt. Hun lyttet til mine erfaringer, sier 20-åringen, som deler fagfolk og hjelpere i to grupper: Den første er villig til å lytte, og erkjenner at hun selv kjenner kroppen sin best – slik at når hun sier det er vondt, da er det vondt. Den andre gruppa lytter tilsynelatende, men trekker konklusjoner hun ikke kjenner seg igjen i, og foreslår tiltak som strider imot erfaringene hun har.

– De kan mene det så godt de vil. Men jeg har prøvd psykologiske metoder, og det hjalp ikke.

De verste minnene Alise har, er fra de to barnevernssakene familien fikk mot seg. Det startet i mai 2012, da barnevernet i familiens hjemkommune fikk et brev fra skolesjefen. Skolesjefen var bekymret for skolegangen til de tre barna i familien, som på grunn av ME-sykdom hadde hatt et høyt og økende skolefravær. Han ba barnevernet undersøke om barna fikk rettighetene de hadde etter opplæringsloven, og om de fikk god og riktig hjelp. Undersøkelsene resulterte i at Fylkesmannen om høsten samme år uttrykte bekymring for at barna ikke var forsvarlig utredet og diagnostisert, og at de ikke fikk forsvarlig behandling.

I november 2012 fremmet kommunen begjæring om omsorgsovertakelse av alle de tre barna. Et sjokk for familien, ikke minst for barna som ble sterkt påvirket. De var livredde for å miste foreldrene sine og hverandre.

– Det tok lang tid før en uanmeldt bil i nedkjørselen foran huset ikke lenger var skremmende. Det kunne jo være barnevernet som hadde fattet akuttvedtak

Ifølge saksopplysningene i fylkesnemndvedtaket var barnevernet bekymret for barnas utdanning og sosiale liv, men også for samspillet og dynamikken i familien. Særlig mente de at mor i familien var svært kontrollerende og sykdomsorientert, siden hun regulerte både sosial aktivitet og skolegang for barna. Barnevernet mente at moren dikterte skolens opplegg for barna, og at hun også la premisser for behandlingstilbudet barna fikk i helsetjenesten. Resultatet var, etter barnevernets vurdering, at både skoletilbudet og behandlingen i helsevesenet ble begrenset. «Mor har lite endringspotensiale. Hun er fastlåst i sitt syn. En kan ikke se at det er aktuelt med hjelpetiltak som kan avhjelpe barnas omsorgssituasjon», fastslår barnevernet, og konkluderer dermed med omsorgssvikt, og at barna bør flyttes til fosterhjem, og møte foreldrene sine fire ganger i året under tilsyn.

Ved forhandlingene i fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker i mars 2013 møtte det 18 vitner – blant dem familie, lærere, fastlege og flere spesialister på ME. Kommunen fikk ikke medhold i kravet om omsorgsovertakelse. I slutningen fra april 2013 la nemnda vekt på at de tre søsknene hadde

en diagnose det ikke finnes noen kurativ behandling for, men at det likevel finnes forskjellige typer behandling som kan gjøre pasienten bedre i stand til å leve med sykdommen. Nemnda konstaterer at barna får behandling i form av aktivitetsavpassning, energiøkonomisering, hvile og diett, og at dette krever mye av foreldrene, som må strukturere hverdagen og sørge for at barna får en god balanse mellom hvile og aktivitet. Ikke minst stilles det store krav til foreldrenes emosjonelle omsorg, som det å ha en realistisk oppfatning av barna og realistiske forventninger til barnets mestring, påpekes det.

Nemnda trekker også fram smerten og frustrasjonen over å ha så syke barn, og skriver at det kan være en utfordring å ikke bli for forsiktige på barnas vegne. Den kan likevel ikke se noen problematisk sykeliggjøring eller overbeskyttelse av barna. «Behandlingen som barna mottar er så langt nemnda kan se, i tråd med Helsedirektoratets anbefalinger», skriver fylkesnemnda, som konkluderer med at grunnvilkåret for omsorgsovertakelse ikke er til stede.

Fylkesnemnda uttrykker likevel bekymring for barna, og mener det er viktig å få i gang frivillige hjelpetiltak som kunne avlaste foreldrenes praktiske og emosjonelle omsorgsbyrde.



I ARKIVET Mor Ellen omgitt av papirbunker som dokumenterer en lang historie med ME. Fire familiemedlemmer har ME-diagnose, og bunkene er sortert etter temaene forskning om ME, hjelpesøknader til kommunen, korrespondanse med PPT/skoler, leger, barnevernet med mer. Fotoapparatet brukes særlig til å ta vare på gode minner.

Ny bekymringsmelding

Familien forteller at fram til første barnevernssak hadde de løpende kontakt med kommunens helse- og omsorgstjenester. De hadde blant annet prøvd fysioterapeut, psykolog og støttekontakt, men erfarte at disse ga mer symptomforverring enn nytte. De opplevde at tjenestene for praktisk hjelp og avlastning ikke var ikke tilrettelagt for ME-syke, og bestemte seg for heller å klare seg selv. Det fant barnevernet bekymringsfullt, så vinteren 2013, valgte familien å søke om ulike typer hjelp. De ønsket oppfølging fra ME-spesialist med biomedisinsk tilnærming til sykdommen, brukerstyrt

personlig assistent (BPA) og frikjøp av far i 20 prosent stilling. Helt i tråd med legens anbefalinger, ifølge foreldrene.

Høsten 2014 fikk familien avslag på alle ønskene. Fylkesmannen påpekte imidlertid at kommunen måtte gi et egnet hjelpetilbud. Fylkesmannen påla også ny vurdering av avslaget på BPA, og i desember 2014 fikk familien vedtak om BPA.

Men tidlig i november 2014 får barnevernet på nytt en bekymringsmelding, denne gangen fra NAV. Igjen gjelder bekymringen barnas svært begrensede skolegang og sosiale liv, og at familien ikke får nok hjelp. Ellen forteller:

– Saksbehandleren mente at jeg ikke kunne «hvile meg frisk», og mente at jeg burde prøve både kognitiv terapi og gradert trening. Jeg visste at aktivitetsnivået mitt allerede var høyere enn godt var – vi hadde jo tre syke barn å ta oss av – så enhver form for trening ville være farlig. Jeg hadde dessuten vært gjennom vurdering hos psykiater, som ikke fant noe å behandle. Og både barna og jeg hadde allerede testet ut mange kognitive mestringsteknikker og behandlingstilnærminger. Det hjalp ikke, og gjorde ett av barna langvarig mye sykere. Det finnes heller ikke dokumentasjon på at disse behandlingsformene hjelper for ME-syke definert etter strenge sykdomskriterier, sier Ellen. – Brukerundersøkelser viser dessuten at flere blir sykere enn friskere av de aktuelle behandlingstilnærmingene.

– Vi opplever at våre dyrekjøpte erfaringer ikke tas på alvor, og at vi påtvinges behandling som gjør oss sykere

Trebarnsmoren etterlyste dokumentasjon på behandlingsmetodene NAV foreslo, og ba også om hjelp fra en advokat.

– Da ga NAV seg, men de mente altså at aktivitetstilpasningen vi praktiserte var så betenkelig at de sendte bekymringsmelding til barnevernet, sier hun. Bekymringsmeldingen fra NAV nevner spesielt at aktivitetstilpasning styrer mye av familiens hverdag. – Rimelig nok, det er slik aktivitetstilpasningen virker, kommenterer Ellen.

Sakkyndige kobles inn

Foreldrene innkalles til møte med barnevernet i midten av desember 2014.

– Vi får beskjed om at barnevernet allerede har engasjert sakkyndig psykolog. De har skrevet et mandat med fokus på samspillproblemer og på å vurdere omsorgsovertagelse. ME nevnes ikke, forteller foreldrene, som kontaktet advokat, og til slutt fikk gjennomslag for at sykdommen ME skulle tas hensyn til i mandatet.

Både foreldrene og barna ga etter dette uttrykk for sterk mistillit til den lokale barnevernslederen. En uke før julaften skrev barna som da var 12, 15 og 18 år, et brev til Fylkesmannen. «De vi sloss mot, er de som er ment til å hjelpe oss. Derfor klager vi på behandlingen fra barnevernet i (...)», skriver barna, og krever settebarnevern, altså at et annet barnevernskontor fikk ansvar for saken. Det ble avvist.

Familien krevde at det måtte velges en sakkyndig med ME-kompetanse, som familien kunne ha tillit til, men barnevernet avsto også dette, forteller Ellen.

– Men da barnevernets sakkyndige ba om å få en medsakkyndig med ME-kompetanse, ble det akseptert

Foreldrene opplevde de to psykologenes sakkyndighetsarbeid som grundig. Det ble gjort omfattende observasjoner både ved middagsbordet, på sengekanten og av hverdagen i sin alminnelighet. Rapporten avslutter slik: «Den foreliggende utredningen konkluderer med at det ikke er bekymringer knyttet til foreldrenes ivaretagelse av barna. [...] Vi anbefaler derfor at barnevernstjenesten henlegger saken.»

Sakkyndigrapporten anbefaler også at familien får hjelp fra det ordinære hjelpeapparatet. Tjenestene de foreslår, sammenfaller i stor grad med det familien selv hadde søkt om vinteren 2013.



IKKE BARE SYKDOM Disse bildene er fra et informasjons-fotoalbum moren lagde om datteren Alise for å vise hjelpeapparatet at familien fokuserte på mye mer enn sykdom. Men i lange perioder har Alise vært svært syk. Foto: Privat

Etterdønninger

Alise mener barnevernet trakk for raske konklusjoner om de tre søsknene, og hun fikk inntrykk av at de visste lite om ME.

– De virket ikke interessert i å snakke med oss. De trodde visst at vi tre søsknene var hjernevasket, siden vi var enige med foreldrene våre. Den konklusjonen nådde de etter kun ett kort møte. De spurte heller ikke hva vi ønsket. Dette er imot barnevernsloven. Mamma og pappa skjerner oss slik at vi ikke skal bli sykere. Men det forstår ikke barnevernet, siden de ikke har medisinsk kompetanse og ikke forstår sykdommen. Jeg mener derfor at omsorgsovertakelse var en konklusjon barnevernet ikke hadde kompetanse til å trekke.

Hun forstår likevel at barnevernet ville undersøke familien.

– Vi er en familie på fem der fire av oss er rammet av en sykdom som det allment er dårlig forståelse for. Vi har mistet mye skole. Problemet var måten de opptrådte på. De skaffet seg ikke kompetanse om sykdommen, mente at mamma var overbeskyttende og at vi var sykdomsorienterte. Når vi ikke ville gjøre det de ba oss om, som å gå tur og andre ting vi av erfaring visste ville gjøre oss dårligere, stemplet de oss som lite samarbeidsvillige. Jeg vet hvilken skade det kan gjøre å overskride det vi tåler, for jeg har gjort det, sier hun bestemt.

Ifølge 20-åringen snakket barnevernet heller ikke med skolen eller med nettverket deres. Derfor ble nok barnevernet overrasket over hva eksempelvis skolene sa om dem under rettssaken, tror hun.

Alise tar en liten pause, stemmen skjelver litt.

– Det å vite at de ville ta meg vekk fra dem jeg er glad i, der jeg føler meg trygg, var sinnssvakt skremmende. Og det tok veldig mye på. Alle vi ble sykere etterpå, og vi fikk ikke tatt oss av bestefar som var dødssyk.

Familien vant barnevernssakene. Alise sier at det å lese fylkesnemndvedtaket etter første barnevernssak var noe av det beste hun har opplevd.

– Men det å oppleve en ny barnevernssak, var noe av det verste. Det gjorde at søsteren min ble alvorlig syk. Hun er fortsatt veldig dårlig.

Hun svelger hardt. Det blir stille.



HVERDAG Alise må hvile mye i løpet av en dag. Førrige jul strikket hun julekuler med Harry Potter-motiv. Familens nakenhunder har de hatt siden Alise var liten jente.

Traumatiserende og utilgivelig

Nesten to år etter siste barnevernssak oppsummerer far i familien at de to barnevernssakene har vært enorme overbelastninger for familien. Alle er fortsatt sykere enn før, og han mener prognosene deres nå er mye dårligere. Det oppleves usigelig urettferdig.

– Ja. Og de ødela tryggheten vår, legger mor Ellen til.

– Det tok lang tid før en uanmeldt bil i nedkjørselen foran huset ikke lenger var skremmende. Det kunne jo være barnevernet som hadde fattet akuttvedtak.

– *Forstår du hvorfor barnevernet opprettet sak på dere?*

– Ja, den første gangen. Jeg kan forstå at de ville sjekke ut en familie med fire langvarig ME-syke når de først hadde fått bekymringsmelding. Derimot forstår jeg ikke hvorfor det ble sendt bekymringsmelding. På det tidspunktet hadde alle barna diagnoser, de hadde et godt opplegg på skolen og oppfølging fra både fastlege og en lege som hadde spesialisert seg på ME, sier mor Ellen, som mener fylkesnemndsaken kunne vært unngått hvis barnevernet hadde skaffet seg oppdatert ME-kunnskap.

– Og jeg har ikke forståelse for barnevernssak nr. 2. Den skulle aldri vært startet.

Mor Ellen hadde vært sykmeldt i lang tid før barnevernssakene. Hun forsto barnevernet slik at hvis hun var så syk som hun sa, kunne hun ikke ta seg av ungene.

– Vi *ville* ha hjelp, men tilbudene vi fikk var ikke nyttige. Så vi fikk barnevernssaker i stedet. Det er paradoksalt, mener trebarnsmoren.

Ikke så uvanlig

Pasientens rett til å velge behandling står på spill her, mener familien Kallevik. De hevder også at både barnevernstjenesten og NAV tok i bruk maktmidler da de som pasienter avviste tiltak de mente ikke ville hjelpe dem.

I 2016 gjorde ME-foreningen på vegne av Helsedirektoratet en spørreundersøkelse blant familier med ME-syke barn og ungdommer. De ble spurt om sitt møte med skole, helsetjeneste og hjelpeapparat – og med barnevernet. Rundt 700 familier deltok. Ifølge undersøkelsen svarte en av fire familier at de hadde blitt «truet med barnevernet» av enten skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet. En av fem pårørende til barn under 18 år svarte at det har blitt sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet som gjaldt omsorgen for barnet. Oppsummeringen viser også at «Foreldre har gått med på behandlingsopplegg som de mente ville være skadelig for barnet fordi de ble truet med barnevernet. I flertallet av disse tilfellene ble barnet dårligere.».

– Vi tre søsknene har mistet mye av barndommen og hele ungdomstiden, nesten all vennekontakt og skremmende mye skolegang

Assisterende generalsekretær Trude Schei i Norges ME-forening mener skolen vet for lite om hvordan den anstrengelsesutløste symptomforverringen ved ME fungerer. Utmattelse, smerter og andre symptomer først kommer i ettertid, når barnet er vel hjemme fra skolen.

– Barnet virket frisk på skolen, og lærerne kan bli bekymret for om barnet sykeliggjøres av foreldrene. Men lærerne ser ikke helheten, og at barnet må sove og hvile i timer eller dager når de kommer hjem.

Mistro – og støtte

Ellen og ektemannen er enige om at varianter av psykosomatisk tankegang går igjen i alle problemene familien har møtt. Det vil si at hjelperne mener feilaktig tankegang ligger til grunn for sykdommen. Ekteparet minner om diagnosen magesår, som i lang tid ble forklart med stress og påkjenninger – inntil man fant at årsaken var en bakterie. De ser paralleller til de av dagens hjelpere som mener at ME kan «avlæres», at man kan tenke seg frisk, eller i alle fall friskere.

Altså måtte det være noe feil med deres motivasjon, tanker og handlinger, eller med familiesituasjonen siden de ikke ble bedre.

Også hjelpere som prøver å bygge behandlingsallianser for å få gjennomslag for kognitivt orientert behandling, oppleves som krevende.

– Psyke og soma påvirker hverandre. Det vet alle, og vi har jo også forsøkt mange kognitivt orienterte behandlings- og mestringstilnærminger. I beste fall var de unyttige, i verste fall skadelige ved at de syke ble sykere. Vi opplever at våre dyrekjøpte erfaringer ikke tas på alvor, og at vi påtvinges behandling som gjør oss sykere, sier de.

Pasient- og brukerrettighetsloven fastslår pasientens rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, og at helsehjelp normalt bare skal gis med pasientens samtykke. Ellen gjorde seg noen tanker om dette da bestefar i familien fikk kreft. Hans erfaring med helsetjenesten sto i sterk kontrast til den holdningen hun selv og barna ble møtt med, mener hun.

– De var opptatt av hva *han* mente. Vi opplever ikke denne lydhørheten.

Samtidig vil foreldrene trekke fram fagfolk og hjelpere som støttet dem og som trodde på dem, blant andre barnas faste leger, og ikke minst skolene og lærerne som har fulgt barna i mange år. Lærerne var også blant dem som i barnevernssaken beskrev barna som trygge og ressurssterke, men veldig syke. Familien er svært takknemlig for all støtten de får.

– Det å vite at de ville ta meg vekk fra dem jeg er glad i, der jeg føler meg trygg, var sinnssvakt skremmende

Alise roser skolene:

– Personalet på skolene vi har gått på, har vært fantastiske. De så at jeg var syk, at jeg måtte legge meg ned innimellom. De fulgte mine oppturer og nedturer. Lærerne trodde på oss, og dermed gjorde rektor også det. Dette har hatt en enorm verdi for meg. Jeg lærte, ikke så mye som jeg ville, men lærte. Det var flotte folk.

Et forsøk på å bli forstått

Familien mener det er strukturen og planleggingen som muliggjør den vesle graden av sosialt liv de faktisk klarer. Antakelig setter de større pris på sosialt samvær og høytidsmarkeringer enn de fleste andre, tror Ellen. I 2010, da Alise hadde avsluttet ungdomsskolen, lagde Ellen et fotoalbum om Alises oppvekst. Her ser vi Alise i korpsuniform, på feriereise, og når familien arrangerer «Jeg er bedre-fest» for henne på Lekeland. Men det finnes også bilder av henne i rullestol, i sykehussenga og på sofaen under et pledd. Foreldrene har lagt inn opplysninger om behandlingsforsøk og sykehusopphold.

Egentlig er det et informasjonshefte, forklarer Ellen. Det ble laget fordi hjelpeapparatet stadig ba om detaljert informasjon om sykdomsforløp og behandlingsforsøk, samtidig som mange av dem lette etter tegn på sykeliggjøring og overbeskyttelse. Heftet skulle informere, og samtidig vise at familiens fokus i stor grad er på andre ting enn sykdom. Men heftet har ikke hjulpet dem.

– Folk tolker inn det de venter å se, tror jeg.

CFS/ME

- På bakgrunn av internasjonale tall, antas det at ca. 10.000–20.000 mennesker i Norge har diagnosen ME, avhengig av kriteriene som brukes.
- Man kjenner ikke årsaken til ME, og pasientgruppen er sammensatt.
- Det viktigste symptomet er anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomforverring, med unormalt lang restitusjonstid.
- Utmattelsen kan skyldes fysisk, mental eller sosial anstrengelse
- Forverringen kan komme umiddelbart, men kan også oppstå forsinket, fra timer til dager etter anstrengelsen.
- Vanlige tilleggssymptomer er bla. mangel på forfriskende søvn, smerter i muskler og ledd, hodepine, svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, rask kognitiv tretthet, blodtrykksfall, overfølsomhet for sanseintrykk, feberfølelse, sår hals og ømme lymfeknuter.
- Til tider er sykdommen invalidiserende, og forløpet for den enkelte kan variere sterkt.

Dokumentasjon

Reportasjen bygger på en rekke dokumenter, blant annet bekymringsmeldingene til barnevernet, dommen i Fylkesnemnda 2013, barnas klage til Fylkesmannen 2015 og sakkyndighetsrapporten fra 2015.

Godkjenning fra de to yngste

De to søsknene som ikke er intervjuet har begge lest gjennom hele reportasjen, og godkjent at den publiseres.

Kilder: helsenorge.no og me-foreningen.info