

# Høringssvar – som mor til en ung voksen med ME

2.mars 2026

Jeg skriver dette høringssvaret som mor til en ung voksen som ble syk med ME i 20■■■■ år gammel. Vår familie har selv erfart hvilke alvorlige konsekvenser manglende forståelse av sykdommen kan få i møte med hjelpeapparatet. Jeg ønsker derfor å bidra med våre erfaringer for å belyse hvorfor utformingen av nasjonale retningslinjer for ME er så avgjørende.

Han gikk fra å være en normalt aktiv og livsglad gutt til å bli sengeliggende på et mørkt rom etter en tilsynelatende ordinær ørebetennelse. Selv minimale belastninger førte til kraftig forverring. Han utviklet tydelig anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), med smerter i muskler og ledd, hodepine, muskelkramper, vekttap og uttalt lyd- og lysskyhet. Belastning ble ikke møtt med bedring, den ble møtt med forverring.

Skolefravær førte til bekymringsmelding. I ettertid ble det fastslått at det ikke forelå lovgrunnlag for dette, men det ble starten på en lang og dramatisk prosess.

Manglende forståelse av sykdommen førte til at jeg som mor ble mistenkeliggjort. Det ble etter hvert reist spørsmål om hvorvidt jeg kunne være medvirkende til eller opprettholde sykdommen. Det ble vist til problemstillinger som i andre sammenhenger omtales som «Munchausen by proxy» – påført sykdom. Å bli mistenkeliggjort for å gjøre sitt eget barn sykt, samtidig som man forsøker å beskytte et alvorlig sykt barn mot ytterligere forverring, er det mest nedverdiggende og belastende jeg noen gang har opplevd.

Barnevernet mente at de fortsatt var i en undersøkelsesprosess etter 1 år, noe som er langt utover ordinær frist. I denne perioden kom de gjentatte ganger hjem for å snakke med min sønn. Det ble også satt inn en sakkyndig. Hver samtale innebar en belastning han ikke tålte. Hver belastning førte til forverring. Forverringene var medisinsk dokumentert. Likevel ble reaksjonene forstått innenfor en bekymringsramme, ikke som uttrykk for sykdommens karakter.

Det oppsto en umulig situasjon: Uansett hva vi gjorde for å beskytte ham, ble det tolket negativt. Og på slutten av undersøkelsesfasen, som førte til forverring, så strammet de til enda mer og skulle komme hver dag. De tok ikke innover seg at de bidro til forverringen, i stedet utviklet prosessen seg til en formell sak mot oss.

Min sønn ble hentet av barnevern og politi og ble fysisk dratt ut av sengen. Det var ikke snakk om å sette seg ned å komme frem til en bedre løsning. Det førte til ytterligere alvorlig forverring. En lege uttalte at det, etter hans faglige vurdering, var uforsvarlig og medisinsk uakseptabelt å flytte et barn i en slik helsetilstand. Likevel ble beslutningen gjennomført.

Barnevernet tok samtidig også lillebroren hans. Han var ikke syk, og var en veldig aktiv og frisk gutt. Begrunnelsen var i praksis preventiv – for å forhindre at også han skulle utvikle ME. Dette viser hvor langt konsekvensene kan strekke seg når sykdomsforståelsen svikter i møte med systemet. En alvorlig medisinsk tilstand hos ett barn førte til at begge barna ble fjernet fra hjemmet, ikke fordi det forelå dokumentasjon på omsorgssvikt, men fordi sykdommen ble grunnleggende misforstått. Saken illustrerer hvordan manglende kunnskap om ME ikke bare kan føre til feil tiltak overfor det syke barnet, men også få svært omfattende konsekvenser for hele familien.

Mistenkeliggjøringen av meg som mor fikk dermed også direkte konsekvenser for lillebroren. Da barnevernet først hadde lagt til grunn en forståelse av at sykdommen kunne skyldes meg, ble denne tolkningen et utgangspunkt for videre tiltak. Den ble en referanseramme som også rammet hans bror. Dermed ble ikke bare situasjonen til det syke barnet vurdert, men også den friske broren møtt med samme mistanke. Dette skapte en dominoeffekt der barnevernets tolkning av meg som forelder ble avgjørende for hvilke tiltak de mente det var nødvendig å sette inn overfor begge barna.

Barnevernet benyttet etter hvert den nåværende nasjonale veilederen som faglig referanse. Det ble satt opp aktivitetsmål og han skulle ha en støttekontakt som skulle ha han med på aktiviteter. Han skulle opp av sengen. Han skulle ut i hagen når været var fint, fordi det «ville gjøre ham godt». Aktivitet ble forstått som behandling.

Vi så hva som skjedde når han ble presset over tålegrensen: Han fikk kraftig PEM og sykdommen utviklet seg og forverret seg slik at han ble liggende. Noen ganger dager og uker, noen ganger måneder. Smerter, kramper, hodepine og sansesensitivitet økte. Han gikk ned i vekt. Tilstanden ble alvorlig.

Det som til slutt bidro til at vi fikk gjennomslag, var støtte fra fastlege og fra internasjonalt anerkjent ekspertise på ME hos barn, samt de nye NICE-retningslinjene fra England, som tydelig fraråder gradert trening og presiserer at kognitiv terapi ikke skal gis som kurativ behandling for ME.

Vi hadde tilgang til høy medisinsk kompetanse og dokumentasjon. Likevel var det marginalt at vi kom gjennom systemet. Jeg kan ikke la være å tenke: Hvis dette var så vanskelig for oss, hvordan er det da for familier som ikke har slike ressurser?

Vår historie er ikke enestående. FAFO/SINTEF-rapporten *Tjenesten og ME* dokumenterer at barn og unge med ME og deres familier gjentatte ganger opplever mistro, feilaktige tolkninger og tiltak som fører til sykdomsforverring. Vi bidro selv med våre erfaringer i dette forskningsarbeidet. Det som beskrives der, stemmer med det vi opplevde. Vår erfaring viser også hvordan slike prosesser kan få konsekvenser ikke bare for det syke barnet, men for hele familien, noe som også reflekteres i rapportens beskrivelser av belastningen familier står i når sykdommen ikke blir riktig forstått.

I dag er min sønn over 18 år og formelt ute av barnevernets ansvarsområde. Han har nå bodd hjemme i 4 år. Han er fortsatt ikke frisk. Han lever i dag med moderat til alvorlig ME. I tillegg bærer han med seg posttraumatisk stress som følge av prosessen vi sto i. Det samme gjør hans bror, som faktisk også ble holdt tilbake lenger enn storebror som var syk. Belastningen fra sykdommen ble ikke bare forsterket av feilaktige tiltak – den ble også forsterket av kampen mot systemet.

Samtidig er det viktig å si dette: Da han endelig fikk ro, energibeskyttelse og medisinsk forståelse, stabiliserte tilstanden seg gradvis. Med tid, trygghet og riktig tilrettelegging har han kommet seg betydelig sammenlignet med den mest alvorlige perioden. Dette viser at det ikke var passivitet som gjorde ham syk – det var belastning som gjorde ham sykere.

Jeg kan ikke la være å stille spørsmålet: Hvordan ville helsetilstanden hans vært i dag dersom han hadde fått denne roen fra starten av? Hvordan ville den vært dersom han hadde blitt plassert i et miljø som fortsatte å presse ham over tålegrensen?

Jeg som mor sammen med min ektemann og bonusfar sto i en kamp parallelt med at vi forsøkte å ivareta et alvorlig sykt barn. Den samlede belastningen var enorm. Det krever krefter å stå i konflikt med systemet. Det krever juridisk forståelse, medisinsk kunnskap og psykisk utholdenhet. Mange familier har ikke slike ressurser. Og selv for oss – med dokumentasjon og ekspertstøtte – var det nesten for mye.

Når jeg nå leser forslaget til ny retningslinje, er jeg dypt bekymret.

Retningslinjer er ikke bare faglige dokumenter. De får direkte betydning i møter med barnevern, NAV og helsevesen. De blir norm for hva som anses som forsvarlig praksis.

Når ME ikke gis en egen retningslinje i tråd med WHO sin klassifisering i ICD-11.

Når anstrengelsesutløst symptomforverring ikke tydelig operasjonaliseres.

Når risiko for langvarig forverring ikke eksplisitt fremheves.

Når aktivitetsregulering og kognitiv terapi omtales på måter som kan tolkes som behandlingsforutsetninger.

Da skapes det rom for at det vi opplevde kan skje igjen.

Jeg frykter ikke bare for barn under 18 år. Jeg frykter en ny kamp med systemet – denne gang gjennom NAV og helsevesen – dersom uklare formuleringer igjen åpner for press om aktivitet eller behandlingsforutsetninger som ikke tar hensyn til PEM.

Hvor mye kan man kreve av familier som allerede lever med alvorlig sykdom? Hvor mye kan man kreve av unge mennesker som forsøker å stabilisere en skjør helsetilstand?

Vår historie viser hvor alvorlige konsekvensene kan bli når sykdommen ikke blir riktig forstått i møte med systemet. Når retningslinjer er uklare eller åpner for feil tolkninger av ME og PEM, kan det føre til tiltak som ikke bare forverrer sykdommen, men som også kan få dramatiske konsekvenser for barns helse, trygghet og familieliv.

Jeg ber om at retningslinjen ikke vedtas i nåværende form.

Jeg ber om at ME gis en egen nasjonal faglig retningslinje, i samsvar med WHO sin klassifisering i ICD-11.

Jeg ber om at barns og unges rettssikkerhet og medisinsk forsvarlighet tydelig ivaretas.

For mitt barn kom hjelpen nesten for sent.

Jeg håper ingen andre barn skal måtte gå gjennom det samme.

