

Nina E. Steinkopf
Nyhusvegen 4
4365 Nærbø
NinaSteinkopf@outlook.com

Norsk Barnelegeforening
Christiania torv 5
0158 Oslo

Nærbø, 9. juni 2026

Vedr. æresmedlem Ingrid B. Helland

Det vises til utnevning av overlege dr. med. Ingrid B. Helland til æresmedlem av Barnelegeforeningen 4. juni 2026. I begrunnelsen heter det bl.a.:

«Med faglig tyngde, stor utholdenhet og høy integritet har hun vært en tydelig og viktig stemme i krevende fagfelt, blant annet innen nevropediatri og arbeid med barn og unge med CFS/ME.».¹

Ingrid B. Helland har over 20 års erfaring fra Barneavdelingen for nevrofag ved Rikshospitalet. Hun er leder for Rikshospitalets CFS/ME-team for Barn og Ungdom og har utredet og behandlet barn og unge med CFS/ME i 15 år.

Helland er også leder for Kompetansetjenesten for CFS/ME. Kompetansetjenesten er ansvarlig for nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning og har stor definisjonsmakt på feltet.

På dette feltet, som er preget av uenighet om årsaker og behandling av myalgisk encefalomyelitt, ME, er Hellands tilnærming til sykdommen i tråd med den såkalte Wessely-skolen.

Wessely-skolen

I 1988 hadde en tidligere frisk 12 år gammel gutt ved navn Ean Proctor fra Isle of Man lidd av ME i 2 år. Symptomene hans inkluderte total utmattelse, ekstrem sykdomsfølelse, magesmerter, vedvarende kvalme, nattesvette, hodepine, tilbakevendende sår hals, økt følsomhet for støy og lys og tap av balanse. Han slepte også høyrebenet.

I 1987 hadde tilstanden hans raskt forverret seg. Han hadde gradvis (ikke plutselig som kan forekomme ved hysteriske lidelser) mistet talen og var nesten fullstendig lammet (noe som varte i to år). Han hadde blitt undersøkt av Dr. Morgan-Hughes, overlege i nevrologi ved National Hospital i London, som hadde bekreftet diagnosen ME og informert foreldrene om at ME-pasienter vanligvis responderer dårlig på trening inntil muskelstyrken deres begynner å bli bedre. Han informerte også om at medisiner kunne forverre situasjonen. Denne vurderingen skulle senere stå i skarp kontrast til det som fulgte.

Under en visitt hos familien Proctor på Rikshospitalet i 1988 kom Wessely inn i rommet og spurte Eans foreldre om han kunne få engasjere seg i saken hans. Desperate etter hjelp, gikk de raskt med på det. Like etter informerte han dem om at barn ikke får ME, og uten at

de visste det, skrev han til sjefssosionomen ved Douglas, Isle of Man (fru Jean Manson) den 3. juni 1988:

«Ean hadde en historie med en evne til å bruke enhver muskelgruppe som utgjorde en paraplegi, sammen med elektiv mutatisme. Jeg utførte ikke en fysisk undersøkelse, men ble fortalt at det ikke var tegn på noen fysisk patologi ... Jeg var ikke i tvil om at det primære problemet var psykiatrisk (og) at hans tilsynelatende sykdom var ute av proporsjon med den opprinnelige årsaken. Jeg føler at Eans foreldre er svært overinvolvert i hans omsorg. Jeg har betydelig erfaring med emnet «myalgisk encefalomyelitt» og er helt sikker på at det ikke gjaldt Ean. Jeg føler at Ean trenger en lang periode med rehabilitering (som) vil innebære atskillelse fra foreldrene hans, og en utvei fra hans «syke» verden. Av denne grunn støtter jeg søknaden fra deres avdeling om vergemål.»

Wesselys påstand om at Ean led av elektiv mutisme ble senere avkreftet i en us. i narkose.

En uke senere, den 10. juni 1988 leverte Wessely en ny rapport om Ean Proctor for Messrs Simcocks & Co, advokater for barnevernet på Isle of Man. Også denne gangen uten å ha intervjuet eller undersøkt barnet:

«Jeg bestilte ingen undersøkelser ... Ean kan ikke lide av noen primær organisk sykdom, verken myalgisk encefalomyelitt eller noen annen. Ean har en primær psykisk sykdom som gjør ham stum og immobil. Ean trenger kvalifisert rehabilitering for å gjenvinne tapt funksjon. Jeg støtter derfor arbeidet som gjøres for å sikre at Ean får passende behandling.» Under signaturen sin skrev Wessely *«Godkjent i henhold til paragraf 12 i Mental Health Act 1983»*. [det betyr at en lege har spesiell ekspertise og formell godkjenning til å vurdere pasienter for tvungent psykisk helsevern, red.mrk.]

I samme måned, og uten noen gang å ha snakket med foreldrene, fjernet sosialarbeidere Ean fra hans fortvilte og vantro foreldre. Under politiets tilstedeværelse, støttet av psykiatere og bevæpnet med en rettskjennelse spesielt signert av en magistrat på en søndag, plasserte de ham under «omsorg» fordi psykiatere mente at sykdommen hans var psykologisk og at den ble opprettholdt av en «overbeskyttende mor». Alt mulig ble gjort for å sensurere kommunikasjonen mellom barnet og foreldrene, som ikke engang visste om sønnen deres visste hvorfor de ikke fikk besøke ham.

Under denne «omsorgen» ble det syke barnet kastet ut i et svømmebasseng på sykehuset – uten flytehjelpemidler. Psykiatere ønsket å bevise at han kunne bruke lemmene sine, og at han ville bli tvunget til å gjøre det for å redde seg selv fra å drukne. Han kunne ikke redde seg selv og sank til bunnen av bassenget. Det skrekkslagne barnet ble også dratt ut av sykehusavdelingen og tatt med på et spøkelsestog. Psykiatere var fast bestemt på å bevise at han kunne snakke, og de trodde han ville rope ut i frykt og panikk, og at dette ville bevise at de hadde rett. En annen del av «omsorgen» inkluderte å holde gutten alene på en sideavdeling og forlate ham uten tilsyn i over syv timer av gangen. Han ble forlatt uten kommunikasjonsmidler fordi ringeklokken med vilje var blitt koblet fra. Sideavdelingen lå ved siden av toalettene, og personalet trodde han ville ta seg selv til toalettet når han var desperat nok. Han klarte ikke det og tisset på seg, men ble sittende i mange timer i urinvåte klær i en våt stol.

En annen del av «omsorgen» involverte at barnet ble kjørt i rullestol opp og ned korridorer av en mannlig sykepleier som stoppet brått uten forvarsel. Angivelig var det for å få gutten til å holde seg fast i stolens sider for å forhindre at han falt ut. Han klarte ikke det og ble slengt ut av rullestolen og ned på gulvet, noe som ved en anledning resulterte i ryggskade. Dette ble sett på som en stor spøk av personalet.

I en ytterligere medisinsk rapport datert 5. august 1988 for advokatene Simcocks uttrykte Wessely en diametral oppfatning fra Dr. Morgan-Hughes, og skrev:

«En merkelapp spiller ingen rolle så lenge riktig behandling iverksettes. Det kan hjelpe retten å påpeke at jeg er medforfatter av flere vitenskapelige artikler om emnet «ME».... Jeg har betydelig erfaring med både (det) og barne- og voksenpsykiatri (og) anfører at mutisme ikke kan forekomme (ved ME). Jeg er uenig i at aktiv rehabilitering bør vente til bedring har funnet sted, og hevder at bedring ikke vil skje før slik rehabilitering har startet.....det kan hjelpe retten å understreke at...aktiv behandling, med både en fysisk og psykologisk tilnærming, er den mest vellykkede behandlingen som er tilgjengelig. Det er nå i alles interesse at rehabiliteringen skjer så raskt som mulig. Jeg er sikker på at alle, inkludert Ean, nå er ivrige etter en vei ut av dette dilemmaet med verdighet.».

Ean Proctor ble holdt under «omsorg» og borte fra foreldrene sine i over fem måneder.

....

Teksten over er hentet, og fritt oversatt fra Margaret Williams, *Magical Medicine* 2010.² Se også lenke til ytterligere dokumentasjon i saken.³

....

Pr. 5. august 1988 hadde Wessely vært medforfatter av én artikkel om «Post Viral Fatigue».⁴

I 2013 ble Wessely slått til ridder⁵ og sitter nå i styret i det engelske statlige helsevesenet; NHS.⁶

Ingrid B. Helland mener i likhet med Wessely at ME er en psykosomatisk lidelse. Utallige klager og bekymringsmeldinger mot Kompetansetjenesten og Barneavdelingen for nevrofag ved Rikshospitalet viser at også ME-syke barn i Norge blir møtt med mistro og behandlet med skadelige metoder.

Helland ble oppnevnt til leder av Kompetansetjenesten i 2012 til tross for at Norges ME-forening advarte mot å velge det fagmiljøet som har en psykososial tilnærming til ME:

«Norges ME-forening håper at den nasjonale kompetansetjenesten for ME legges til fagmiljøet på ME-senteret ved OUS Aker. Vi har hørt for mange historier om barn og unge som har blitt enda sykere av å følge råd og behandlingsregime anbefalt av barneklubben på Rikshospitalet.».⁷

Syke i sjelen?

Helland mener sykdommen antakelig er knyttet til både kropp og sjel.⁸ Det psykosomatiske synet på ME er inkonsistent med gjeldende evidens og skadelig for pasientene.⁹

Helland anbefaler behandling med kognitiv adferdsterapi, varianter av gradert treningsbehandling og gradvis økende aktivitet. Hun kan ikke dokumentere at metodene har positiv effekt, men viser til egen «klinisk erfaring». Hun har snakket usant om kardinalsymptomet ved ME: Post Exertional Malaise; PEM¹⁰, om effekt av terapier¹¹ og om tilfriskning.¹²

Kompetansetjenestens informasjon om ME er i strid med internasjonal konsensus. En rekke lands helsemyndigheter har, uavhengig av hverandre, konkludert at ME er en kronisk, multisystemisk sykdom: USA (2014)¹³, USA (2015)¹⁴, USA (2016)¹⁵, Nederland (2018)¹⁶, Belgia (2020)¹⁷, Storbritannia (2021)¹⁸, USA (2023)¹⁹ og Tyskland (2023)²⁰.

Disse landene har gått bort fra behandlingsmetodene Helland anbefaler. Årsaken er at metodene kan være svært skadelige.

Foreldre til ME-syke barn har blitt meldt til barnevernet når barna deres ikke ble friske av metodene Helland anbefaler.

Klager

Pasienter, foreninger og pårørende har sendt utallige klager og bekymringsmeldinger på Rikshospitalets barne- og ungdomsavdeling og Kompetansetjenesten.²¹

Helland får ofte selv svare ut klagene. Tilbakemeldinger er verdiløse; det gis ingen innrømmelser, ingen beklagelser, ingen lovnad om endring eller tiltak for forbedring av praksis. Tvert imot opprettholdes det at behandlingsmetodene som anbefales har vist god effekt.²²

Det finnes ingen solid vitenskapelig dokumentasjon som støtter slike påstander.

Her er noen av klagene som er sendt:

2013: 57 ME-mødre bad Fylkesmannen i Oslo- og Akershus vurdere å gjøre et tilsyn med Rikshospitalets CFS/ME-team for Barn og Ungdom.²³

2013: 87 ME-foreldre anmodet om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge.²⁴

2013: ME-foreningens brukerundersøkelse²⁵ viser at kun 1 av 10 som ble behandlet ved Rikshospitalets barneklinnikk opplevde forbedring.

2016: ME-foreningens undersøkelse viser at 25% av familiene hadde opplevd å bli truet med barnevernet over uenighet om omsorg for det ME-syke barnet, ofte med krav om økt aktivitet og skoledeltagelse.²⁶

2017: ME-foreningens undersøkelse avdekker at familier med ME-syke barn opplever kontakten med Rikshospitalets barneavdeling som katastrofalt dårlig.²⁷

2018: Brev fra 308 foreldre om deres erfaringer fra Rikshospitalets barne- og ungdomsklinikk: «Når anbefalt behandling ikke gir forespeilet tilfriskning opplever de at [...] «Manglende behandlingseffekt tolkes som bevis på «vedlikeholdende» faktorer» i hjemmet. Hjelpeapparatet intensiverer da jakten på «vedlikeholdende (psykosomatiske) faktorer». Dette er en sterk og farlig ekstrabelastning for pasient og pårørende. Slik «heksejakt» har resultert i flere barnevernssaker, hvorav en del med omsorgsovertakelse».²⁸

2018: ME-foreningen: «Foreldrenes [...] kamp for at det syke barnet skal få hjelp, blir tolket som selve årsaken til sykdommen. Derfra er det kort vei til varsling til barnevernet og umyndiggjøring av foreldrene. Foreldre eller foresatte innser derfor etterhvert at stilltiende aksept av feilbehandling (for eksempel gradert aktivitetstilpasning) og slitsom oppfølging er å foretrekke fremfor alternativet.

ME-foreningen kjenner til en rekke alvorlige eksempler på feilbehandling av ME-syke barn og unge:

- Svært syke og underernærte barn som nektes sondeernæring.
- Alvorlig lyd- og lyssensitive som utsettes for tvungen lyd- eller lystilvenning.
- Sengeliggende som tvinges til å stå i ståstativ, når dette er langt over tålegrensen.
- Familier som meldes til barnevernet på grunn av barnets høye skolefravær.»²⁹

2019: ME-foreldrene ber Rikshospitalet om en ny Kompetansetjeneste for ME for barn og unge.³⁰

2019: 7265 (sju tusen to hundre og sekstifem) pasienter, pårørende og helsepersonell krever at ledelsen i Kompetansetjenesten, Ingrid B. Helland byttes ut.³¹

2024: Flere klager pga. Kompetansetjenestens stigmatiserende uttalelser om ME-syke i media, og deres feil og udokumenterte påstander om ME-syke barns tilfriskning.³²

2024: ME-foreldrene klaget på Kompetansetjenestens uttalelser i Nettavisen.³³

2025: ME-foreldrene sendte en bekymringsmelding til Kompetansetjenestens referansegruppe.³⁴

2026: ME-foreningen spør retorisk om Kompetansetjenesten har gjort jobben sin³⁵ og ber om en uavhengig granskning.³⁶

Nyere forskning

Fafo-forsker Anne Kielland holdt foredrag i 2022 om ME-rammede barn og barnefamilier i møte med helse- og velferdsapparatet.³⁷ Forskningsprosjektet Tjenesten og MEg har avdekket at ME-syke brytes ned av systemet.³⁸

Kielland skriver om ME-sykes møter med tjenestene og mener at «vi også i akademien må tørre å snakke om de lidelsene den symbolske volden tidvis sadistiske systemer frembringer, og konsekvensene dette har for reproduksjonen av marginaliserte gruppers marginalisering.»³⁹

Helsedirektoratets utkast til retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS ligger nå på høring.⁴⁰ Professor og barnenevrolog Kristian Sommerfelt har tatt dissens til deler av utkastet. I begrunnelsen skriver han:

«Jeg tror diagnosen ME/CFS nå nesten aldri stilles ved barneavdelingene i Norge. Gjentatte ganger møter jeg hos pasienter som har vært utredet ved barneavdeling at de ikke vil stille den diagnosen. Det er en farlig utvikling som peker mot et systematisk offentlig overgrep mot alvorlig lidende barn og unge med en kjent, velbeskrevet sykdom. Det er uverdigg for vårt samfunn. Barn og unge trues nå gjentatte ganger av Barnevernet og medfører fortvilelse og angst hos barn og foreldre direkte pga denne praksisen.»⁴¹

Det er ingen tvil om at Barnelegeforeningen er kjent med Hellands tilnærming og dertil konsekvenser for ME-syke barn og deres familier. Det kommer også fram av Legeforeningens høringssvar⁴² som bl.a. foreslår å styrke Kompetansetjenestens mandat. Hensikten med denne henvendelsen er å oppfordre foreningen til å høre med noen av de ME-syke barna som ble fjernet fra foreldrene sine pga. Ingrid B. Hellands varsler og spør hva de tenker om saken, nå når de er voksne.

Kanskje Barneombudet kan være behjelpelige med å arrangere et møte.

Vennlig hilsen

Nina E. Steinkopf
Tidl. HMS- og Kvalitetsdirektør
Nå: ME-pasient og skribent
www.melivet.com/samfunnsengasjement

Sluttnoter

- ¹ <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barnelegeforening/nyheter/aresmedlemskap-til-ingrid-helland/>
- ² https://www.margaretwilliams.me/2010/magical-medicine_hooper_feb2010.pdf
- ³ <https://www.margaretwilliams.me/2005/to-set-the-record-straight-about-ean-proctor-from-isle-of-man.pdf>
- ⁴ David A, Wessely S, Pelosi A. Post Viral Fatigue: Time for a New Approach. *Br Med J* 1988; 296: 696-699.
- ⁵ <https://www.kcl.ac.uk/news/professor-sir-simon-wessely-awarded-gbe>
- ⁶ <https://www.england.nhs.uk/about/nhs-england-board/our-leadership-team/>
- ⁷ <https://www.dagbladet.no/kultur/velg-riktig-behandling/63437029>
- ⁸ <https://www.forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom-me/trist-at-me-aktivister-gar-i-skyttergravene/1229605>
- ⁹ Thoma M, Froehlich L, Hattesohl DBR, Quante S, Jason LA, Scheibenbogen C. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Medicina*. 2024; 60(1):83. <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>
- ¹⁰ <https://melivet.com/2025/11/16/kompetansetjenestens-lose-pastander-i/>
- ¹¹ <https://melivet.com/2025/11/23/kompetansetjenestens-lose-pastander-ii/>
- ¹² <https://melivet.com/2025/11/24/kompetansetjenesten-lose-pastander-iii/>
- ¹³ Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Ann Intern Med*. 2015 Jun 16;162(12):860-5. doi: 10.7326/M15-0338.
- ¹⁴ Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgicencephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
- ¹⁵ Smith MEB, Nelson HD, Haney E, Pappas M, Daeges M, Wasson N, McDonagh M. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Evidence Report/Technology Assessment No. 219. (Prepared by the Pacific Northwest Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2012-00014-I.) AHRQ Publication No. 15-E001-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; December 2014. Addendum July 2016. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm. DOI: <https://doi.org/10.23970/AHRQEPERTA219>.
- ¹⁶ Gezondheidsraad, ME/ CVS: internationale ontwikkelingen, Nr. 2018/07A Den Haag, 2018. <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
- ¹⁷ Hoge Gezondheidsraad. Myalgische Encefalomyelitis / Chronisch vermoeidheidssyndroom. Brussel: HGR; 2020. Advies nr. 9508. <https://www.hgr-css.be/file/download/8abb3bb9-fa5f-404f-b88e-2878cd595d85/sgbbc1atdVT60qyDPHSLX8tnUj9EZFbP38luP9Pd9oM3d.pdf>
- ¹⁸ National Institute for Health and Care Excellence, Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, NICE guideline NG206. Tools and resources. 2021 <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources>
- ¹⁹ Centers for disease control and prevention. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, A Systematic Review of the Evidence for Clinical Management of ME/CFS. 2023 <https://web.archive.org/web/20230204082023/https://www.cdc.gov/me-cfs/programs/evidence-review.html>
- ²⁰ Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). ME/CFS: Der aktuelle Kenntnisstand, 2023. https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite_93184.html
- ²¹ <https://www.me-foreldre.no/aktuelt/brev-til-det-offentlige>
- ²² <https://melivet.com/2025/02/04/samvalg-for-pasienter-med-cfs-me-informasjon-kan-fore-til-sykdomsforverring/>
- ²³ ME-foreldre, Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved CFS/ME-team for barn og ungdom, 29. juli 2013 https://www.me-foreldre.no/wp-content/uploads/2013/10/anmodning-om-vurdering-av-pliktbrudd-ved-oslo-universitetssykehus_cfsme-team-for-barn-og-ungdom.pdf
- ²⁴ <https://fryvil.files.wordpress.com/2013/10/anmodning-om-c3a5-endre-offentlig-informasjon-om-me-syke-barn-og-unge.pdf>
- ²⁵ <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- ²⁶ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/barn-og-unge-rapport/>
- ²⁷ <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2017/02/barn-unge-familier-hjelpeapparat-2016-endelig-3.pdf>
- ²⁸ https://fryvil.files.wordpress.com/2018/03/sendtfellesbrev_evalueringskomptjcsme_anonym.pdf
- ²⁹ <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2018/03/Evaluering-NKT-kortversjon.pdf>
- ³⁰ <https://www.me-foreldre.no/behov-for-ny-nasjonal-kompetansetjeneste-for-me>

-
- ³¹ <https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>
- ³² Saksnr.:2024/13469: <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--13469--2024>
- ³³ Saksnr. 2024/13980: <https://einnsyn.no/saksmappe?id=http%3A%2F%2Fdata.einnsyn.no%2Fnoark4%2FSaksmappe--974761319--13980--2024>
- ³⁴ <https://www.me-foreldrene.no/bekymring-for-faglig-praksis-ved-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-oppfordring-til-handling>
- ³⁵ <https://www.me-foreningen.no/har-kompetansetjenesten-gjort-jobben-sin/>
- ³⁶ <https://www.me-foreningen.no/bekymring-klage-kompetansetjenesten/>
- ³⁷ <https://www.youtube.com/watch?v=fSQraAC0LJ0&t=1437s>
- ³⁸ <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/pasientene-brytes-ned-av-systemet/15156030/>
- ³⁹ Kielland, A. Agenda magasin (2025): Symbolsk vold i møte med offentlige tjenester. <https://agendamagasin.no/debatt/symbolsk-vold-i-mote-med-offentlige-tjenester/>
- ⁴⁰ <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl.me-cfs>
- ⁴¹ <https://www.me-foreldrene.no/dissens-fra-professor-emeritus-og-barnenevrolog-kristian-sommerfelt>
- ⁴² <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langvarig-utmattelse-inkl.me-cfs#innkomnehorningsinnspill>