
Valgfrihet for hvem?

ARE BREAN

are.brean@tidsskriftet.no

Are Brean er sjefredaktør i Tidsskriftet. Han er spesialist i nevrologi og ph.d.

I snart 20 år har norske offentlige helsekroner sponset udokumentert og tvilsom behandling av barn med alvorlige hjerneskerader. Lite tyder på at praksisen skal opphøre.



Foto: Einar Nilsen

Et amerikansk «behandlingssenter» (The Family Hope Center (1)) har en grunnlegger og direktør uten sporbar medisinsk grunnutdanning. I timelange reklamevideoer på senterets hjemmeside omtaler han blant annet barneepilepsi som et symptom på «toksifisering» av barnet og postulerer at mange av funksjonsvanskene ved Downs syndrom skyldes at barna ikke har krabbet nok som små, og at Downs syndrom derfor må behandles med blant annet diett og krabbing på gulvet. Lignende behandling skal også være effektiv ved cerebral parese, dysleksi, ADHD, autisme, Alzheimers sykdom og i det hele tatt «enhver tilstand der hjernen ikke fungerer på alle områder» (1).

Et annet amerikansk senter (The Institutes for the Achievement of Human Potential (2)) baserer seg på for lengst forlatte medisinske teorier og behandler barn med alvorlige hjerneskader med opptil 30 intensive daglige økter i årevis og metoder som den amerikanske barnelegeforeningen har advart mot siden 1968 (3, 4).

Begge sentrene tilhører alternativindustriens raritetskabinett og har en åpenbar kommersiell teft for barn med alvorlig sykdom. Flere uavhengige faglige gjennomganger, inkludert en omfattende metodevurdering fra det norske Folkehelseinstituttet, finner ingen dokumentasjon for hverken effekt eller sikkerhet ved behandlingen (4). Og samtlige norske barnemedisinske fagmiljøer advarer mot virksomheten.

Tross dette har norske regjeringer av skiftende politisk valør helt siden 2002 (5) sørget for at millioner av norske offentlige helsekroner årlig brukes på å sende norske barn med alvorlige nevrologiske funksjonsforstyrrelser til behandling ved disse sentrene. Bare i 2015 reiste 86 norske barn til slike sentre for det offentliges regning. «Behandlingen» kostet dette året nærmere 38 millioner offentlige helsekroner (4). Av dette gikk hele 11 millioner kroner til reise, opphold og avgifter bare til The Family Hope Center.

«Sentrene tilhører alternativindustriens raritetskabinett og har en åpenbar kommersiell teft for barn med alvorlig sykdom»

Virksomheten i sentrene bygger i stor grad på prinsipper utviklet av fysioterapeuten Glenn Doman i 1950-årene. Teorigrunnlaget er den kuriøse og for lengst forlatte «rekapitulerings-teorien» fra sent 1800-tall, som postulerte at individet i sin ontogenese «rekapitulerer» fylogenesen ved å følge utviklingslinjen fra fiskestadiet via reptil- og pattedyrstadiet til fullt utviklet menneske. Skader i nervesystemet kan derfor heles ved at individet bringes tilbake til det utviklingsstadiet der skaden skjedde (for eksempel fisk) for å heles der, slik at normal utvikling kan gjenopptas (6).

Tilbudet til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse grunnet hjerneskader og behov for habilitering har vært mangelfullt og ujevnt geografisk fordelt i Norge. Dette har både engasjerte foreldre og fagmiljøene selv påpekt ved flere korsveier (7). Løsningen for noen fortvilte foreldre er, naturlig nok, å vende seg til miljøer som kan tilby håp om at stor bedring er mulig. Det er langt fra noe særnorsk fenomen at de da kan havne i klørne på tvilsomme aktører med udokumentert, unyttig eller direkte skadelig behandling (8). Nettopp derfor bør det være helsevesenets viktigste rolle å tilby noe annet og bedre: genuin

omsorg, tid og ressurser nok til å gi den best dokumenterte behandling og oppfølging. Dette krever bevilgende myndigheter med ryggrad nok til å se barnas beste og til å kanalisere begrensede ressurser riktig vei.

I så måte står det foreløpig dårlig til på dette feltet. I 2017 vedtok Beslutningsforum for nye metoder at udokumentert utenlandsbehandling av barn med habiliteringsbehov skulle opphøre (9). Lite tyder på at det har hjulpet. I et skriftlig spørsmål til helseminister Bent Høie i februar 2019 var spørsmålsstiller opptatt av at Beslutningsforums vedtak «ikke må bety at muligheten til å velge andre tilbud, også utenlandske, faller bort» (10). Helseministeren beroliget i sitt svar med at det «ikke er foretatt endringer i tilbudet om habiliteringsprogram i utlandet», at regjeringen vil «sikre at foreldre fortsatt skal ha mulighet til å velge mellom ulike tilbud», og at «de som allerede har etablert et behandlingsopplegg med utenlandske tilbud i denne ordningen, får videreført dette hvis de ønsker det» (10). Tydeligere kan det knapt sies: Valgfrihet for foreldre er viktigere enn at barn med alvorlige hjerneskader er sikret evidensbasert behandling.

LITTERATUR

1. The Family Hope Center. <https://www.familyhopecenter.com/index1.htm> Lest 7.11.2019.
2. The Institutes for the Achievement of Human Potential. <https://www.iahp.org/> Lest 7.11.2019.
3. Ziring PR, brazdziunas D, Cooley WC et al. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. The treatment of neurologically impaired children using patterning. *Pediatrics* 1999; 104: 1149–51. [PubMed][CrossRef]
4. Elvsaa IKØ, Lund UH, Giske L et al. Vurdering av fire intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade: en fullstendig metodevurdering. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2017.
5. Innstilling fra sosialkomiteen om bevilgninger på statsbudsjettet for 2002 vedkommende Sosial- og helsedepartementet. Budsjett-innst.S. nr. 11 (2001–2002), kapittel 718 Rehabilitering.
6. MacBride EW. The recapitulation theory. *Sci Prog* 2009; 92: 355–69. [PubMed][CrossRef]
7. Waaler PE, Sommerfelt K. Barnenevrologi og habilitering i Norge. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2004; 124: 2486–7. [PubMed]
8. Rosenbaum P. Complementary and alternative therapies: what are our responsibilities? *Dev Med Child Neurol* 2019; 61: 1352. [PubMed][CrossRef]
9. Protokoll for Beslutningsforum for nye metoder 9. juni 2017, sak 51.
10. Skriftlig spørsmål fra Sylvi Listhaug (FrP) til helseministeren. Dokument nr. 15:904 (2018–2019). Besvart: 15.02.2019 av helseminister Bent Høie.

