

**Intervju med dr. Nigel Speight, barnläkare,  
The University Hospital of North Durham,  
Storbritannien**

**7 januari – 11 februari 2014**

## Seminarium nr 28

**Mitt namn är Rob Wijbenga, ordförande i föreningen för ME/CFS-patienter i Nederländerna. Som talesman för projektet ”Science to Patients” är min uppgift att intervjua barnläkaren Nigel Speight, som har vänligheten att delta i projektet genom att hålla sex korta föreläsningar över olika aspekter av ME/CFS. Föreläsningarna är baserade på patienters frågor.**

**Välkommen dr. Speight och stort tack för ditt deltagande i projektet. Jag vet att du varit engagerad i ganska många ärenden, där barn med ME utsatts för hot om tvångsomhändertagande från sina familjer av de sociala myndigheterna. Kan du berätta om dessa?**

Nigel Speight: Ja, detta är plågsamma fall. Det är något av det mest obehagliga jag upplevt under hela min medicinska karriär. Jag har sett det överallt på de brittiska öarna; jag har haft fall utspridda på kartan över Storbritannien. Och alla verkar ha liknande orsaker. Det mesta beror på enkla misstag av läkare, som vill skydda patienterna genom att ge dem diagnosen ME/CFS. Detta har i sin tur gjort att barnen riskerar att utsättas för alternativa förklaringar.

Jag har haft drygt trettio fall där samtliga lett till vårdnadstvister och med hot om tvångsomhändertagande. Lyckligtvis har vi kunnat avvärja de flesta av dessa genom att ingripa genom tidiga åtgärder i form av *second opinion*. I några fall har dock hot om tvångsomhändertagande lett till att barnen genom domstolsförhandlingar skiljts från sina familjer mot sin vilja.

**Kan du berätta om ett exempel där detta skett?**

Ja, det finns ett fall i Midlands; låt oss av konfidentiella skäl kalla henne Tiffany. En underbar, begåvad och musikalisk flicka med mycket god hälsa, som vid tretton års ålder hastigt insjuknade i ME. Hon blev så svårt medtagen att hennes mamma begärde att hon skulle läggas in på sjukhus. Mamman gjorde detta öppet och tillitsfullt och på sjukhuset mötte Tiffany en barnläkare, som gav henne diagnosen ME. Allt verkade så långt bra.

Med tiden övertogs dock fallet av ett samverkande team inklusive en barnpsykiatriker, en arbetsterapeut och en sjukgymnast. Varje vecka höll de möten där mål sattes upp som flickan skulle uppnå. Hon kördes med hängande huvud i sin rullstol till alla dessa möten, närvarade hela tiden och accepterade att försöka nå alla veckovisa mål man satte upp för henne.

Tiffany vistades på sjukhuset i tre månader och trots att hon samarbetade blev hon stadig sämre. Det behandlande teamet tolererade inte bristen på framsteg och valde att lägga skulden på mamman, vars besök förbjöds före kl. 18 på kvällen. Därmed hade sjukgymnasten flickan för sig själv hela dagen. Sköterskorna satte hennes mat

en bit utom räckhåll, så att hon måste kämpa för att nå den. När mamman kom på besök fann hon sin dotter helt nedbruten och gråtande. Trots att mammans besök begränsades fortsatte Tiffanys tillstånd att försämrans. Den förste barnläkaren erbjöd mamman att ta hem sin dotter och så blev det.

Därefter utsatte familjens läkare henne för ett intensivt förhör i 30 minuter för att diagnostisera flickans mentala status och varför hon befann sig i detta tillstånd. Flickan var oförmögen att tala med läkaren och bröt samman. Läkaren meddelade då de sociala myndigheterna att hon inte kunde ansvara för flickans tillstånd. Detta ledde till att socialarbetare och polis omhändertog Tiffany. Man betraktade det hela som ett fall av *Münchhausen Syndrome by Proxy*. Mammans besök begränsades till de tillfällen då det fanns en socialarbetare närvarande. Planen var att placera flickan i fosterhem i sex månader. Genom detta skulle hon bli friskare, eftersom man ansåg att mamman var orsaken till hennes tillstånd.

Jag tillkallades av den oberoende socialarbetaren och fick träffa Tiffany, som var helt nedbruten och uppgiven av tanken på fosterhemsplacering. Och jag framförde helt enkelt min uppfattning att både deras sätt att hantera ME och skuldbeläggandet av mamman saknade all trovärdighet.

Vi lyckades få flickan utskriven och tillbaka till sitt hem och hon återhämtade sig sakta men säkert. Hon har nu avslutat sina universitetsstudier. Det blev ett lyckligt slut men med en mängd onödigt lidande på vägen. Detta är ett ganska typiskt fall, som tyvärr gick alldeles för långt.

### **Detta kan man ju säga var ett bra ingripande.**

Ja, det är resultatet av det oberoende systemet med socialarbetare. Men hur långt ett fall än har kommit i ett domstolsförfarande, så finns det ofta möjlighet till *second opinion*, som kan motsätta sig denna form av rättsprocess. Jag kan säga att jag lyckats i 28 fall av 30, som jag varit delaktig i. Men de två som jag har förlorat har varit mycket obehagliga.

### **Känner du till fall där andra barnläkare varit inblandade?**

Ja, jag hade ett annat liknande fall, dock ändå olikt, och där psykiatrins ingripande var mer omfattande. Det handlade även denna gång om en flicka på 13-14 år i Skottland. Hon behandlades av en barnläkare, som ställde en korrekt, måttligt allvarlig ME-diagnos.

Sedan försämrades hennes tillstånd och detta är en av riskfaktorerna. Den allvarliga formen av ME tolereras inte av specialister.

Flickans barnläkare förlorade tålamodet och skickade sin patient till en psykiatrisk mottagning, där man ställde en alternativ diagnos. Denna gång inte *Münchhausen Syndrome by Proxy*, utan *Pervasive Refusal Syndrome* (en sällsynt psykiatrisk störning hos barn, som vägrar äta, dricka, prata, gå o.s.v.), vilket var helt fel. Flickan samarbetade och var mycket sjuk.

När jag kallades in i fallet, fann jag henne på en psykiatrisk avdelning, liggande i fosterställning, sondmatad och mycket överkänslig för ljus och ljud. Varje gång hennes sköterska stängde dörren, gick en skakning genom flickans kropp. Hennes psykiater tillät inte öronproppar, då han trodde att detta skulle förstärka hennes apatiskhet och insisterade därför på att tala till henne med hög röst. På detta sätt skulle man kunna bota henne från *Pervasive Refusal Syndrome*. Jag vill tillägga att domstolsbeslutet drogs tillbaka en vecka senare och hon placerades på ett bra vårdhem, där hon tilläts rehabiliteras sakta men säkert.

Hur man som patient kan förändras, från att först ha en ME-diagnos till att sedan få en ren psykiatrisk diagnos på grund av att man överlämnats av en barnläkare till en psykiater är för mig ofattbart.

### **Vad tror du är orsaken till att det blir så här?**

Det är lätt att anklaga socialarbetarna. När de blir inkopplade på ärendet tycks deras agerande förefalla grymt. Men jag tror att vi främst måste lägga ansvaret på läkarna. Det är deras uppgift att kunna göra en säker och tydlig diagnos av ME. Om de gör det, skulle detta skydda patienten. Men tyvärr har många av fallen jag bevittnat inte ens blivit diagnostiserade. Då påbörjas en omvårdnadsprocedur av skolmyndigheten på grund av utebliven närvaro i skolan.

Därför är det så viktigt att läkarna gör ett bra arbete från början. Socialarbetarna gör endast fel om läkarna inte skyddar barnet med en diagnos. Jag har sett en hel del svåra övergrepp i mitt liv och varit inblandad i att skydda många barn i allvarliga missförhållanden. Att som nu vara på den andra sidan och se oskyldiga familjer bli förföljda av socialarbetarna, som bör skydda barnen, är märkligt. Jag träffade en gång en 9-årig pojke, som hotades med tvångsomhändertagande. Som en del i min bedömning, bad jag honom berätta om sina tre högsta önskningar. Detta är något jag gör för att förstå ett barns sinnesstämning. Han sa så fint: ”Jag önskar att det fanns bättre domare och socialarbetare i världen, som skulle ta hand om barn bättre när de behöver hjälp och inte bråka med familjer som min”.

### **Och detta är ett barn på nio år???**

Ja, ett barn på nio år. Ur barnamun får man höra sanningen.

Jag anser att när någon en gång trycker på knappen för att sätta igång ett tvångsomhändertagande av ett barn, liknar det en oceanångare. Det är som en ångvält. Den är mycket svår att vända. Där finns socialarbetare, som är tränade att skydda barn. De är vana vid föräldrar, som hävdar sin oskuld och de måste övermanna dem och fortsätta processen. Ju längre processen leder, desto djupare gräver specialisterna. De har inte råd att tappa ansiktet eller erkänna att de har fel. Jag kan berätta att jag haft en fin upplevelse av en socialarbetare, som blev så totalt

omvänd av att se filmen *Voices from the Shadows*, som berör just detta, att hon blev en förespråkare för familjen, vägrade godta psykiatrikerns diagnos om barnmisshandel och hjälpte dem att stå emot ytterligare påtryckningar. Så den filmen bidrog verkligen till något gott.

### **Vilken tur att det finns sådana fall.**

I de flesta ärenden finns det inte mycket oberoende tänkande. Det blir en sorts maskopi när hela utredningen har börjat och alla har röstat i samma riktning. De stöttar varandra.

### **Och du ser ingen positiv utveckling i landet?**

Jag har tre pågående ärenden just nu och det är inte bra.

### **Hur kan du förklara denna inställning av annars professionellt omhändertagande specialister och som du beskriver som barnmisshandel?**

Dr. Leonard Jason, socialpsykolog, sa mycket insiktsfullt, att en grupp specialister kan begå övergrepp, som de som enskilda individer inte skulle vara kapabla till. Den sortens självrättfärdighet vid en omhändertagandeprocess, där alla tycker lika, tillåter dem att fortsätta i påbörjad riktning. Jag önskar att en liten pojke ska säga: "Kejsaren har inga kläder", men det saknas ett oberoende tänkande i processen. Så när processen har startat, är det mycket svårt att vända den.

Jag är bara förvånad över att det finns så få läkare, som säkert kan diagnostisera ME och skydda barnen. Men jag ser bara de dåliga fallen. Kanske finns det många barn som är skyddade.

Pedagogerna har ett tryck på sig att barnen kommer till skolan. Så om barnen inte skyddas av en diagnos, sätts processen igång. Jag tänker ibland att socialarbetarna, som har till uppgift att skydda barnen och som hanterar dessa oskyldiga familjer, nog anser att de har en lindrig uppgift. Oftast är familjerna i deras arbete annars mycket svåra att hantera. Om jag var socialarbetare med uppgift att skydda barn, skulle jag hellre föredra att dricka te med en respektabel, oskyldig familj och ägna ett eller två år av min tid till dem, hellre än att besöka ett hem där mina bildäck skars sönder och jag hotades med schäferhundar.

När en process har startat, finns det en form av nästan sadistiska inslag i några av de värsta fallen. De borde kunna se det lidande de orsakar. Och som så ofta i grupp, missar specialisterna faktiskt att prata med barnet, som vanligtvis är tillräckligt gammalt för att ge dem sin uppfattning och få dem att förstå. Om man pratar med barnet, kommer allt fram.

Jag tänker ibland att vi borde dokumentera alla ärenden. Jag har inte kommit så långt ännu, men vi borde kontakta parlamentariker och kolleger och barnläkare m.fl., eftersom det inte ser ut att bli bättre.

### **Så du ser ingen som helst attitydförändring?**

Jag känner ibland att det bara blir värre.

### **Och då talar du om en grupp psykologer i arbete, där alla känner stöd av anonymiteten i gruppen.**

Ja.

### **Så du ser oberoende psykologer, som styrs i denna riktning?**

Jag har sett några fall där familjen har avböjt hjälp av en psykiatriker, som fått till följd att barnet har tvångsomhändertagits. Psykiatrikern har känt sig avvisad och har beordrat omhändertagande nästan som en hämnd.

Det finns en annan aspekt i detta, som ibland beror på barnläkarna och det är läkare som tror på sina behandlingsmetoder. Vare sig det är gradvis ökad träning eller kognitiv terapi. Och om det är ett allvarligt fall och familjen inte klarar en resa, blir de anklagade för att ignorera medicinska rekommendationer. Vuxna kan göra så, men föräldrar, som vägrar för sina barns skull, gör att barnläkarna uppfattar det som vägran att acceptera medicinska anvisningar. Detta är barnmisshandel.

### **Så detta är mer eller mindre regel...?**

Ja. De har en falsk övertygelse om att de har effektiva behandlingsmetoder. Ofta gör dessa behandlingar, främst sjukgymnastiken, att barnens tillstånd försämrar.

### **Kan du komma på något som skulle ändra sättet att tänka? Vilka metoder är tillgängliga just nu för att åstadkomma det, om det nu finns några?**

Jag har svårt att komma på något just nu. Det händer faktiskt ingenting. Kanske att man finner en bot, att läkarna accepterar ME och att socialarbetarna inte får några remisser. Men något dramatiskt måste hända. En annan möjlighet är att några familjer faktiskt vidtar rättsliga åtgärder mot specialisterna och går till motattack. Men de flesta är så kuvade och rädda för ytterligare åtgärder att det är en omöjlighet. Så just nu är jag fortfarande ganska pessimistisk.

## **Seminarium nr 29: Vad är ME och vad är CFS?**

### **Hur kom du först i kontakt med ME?**

Som barnläkare i nordöstra England och med 25-30 års praktik som barnläkare utvecklade jag ett speciellt intresse för barn med ME/CFS. Jag har hittills träffat mer än 500-600 patienter i hela landet och jag träffar dem fortfarande.

När jag var nyutbildad läkare visste jag ingenting om ME och jag hörde mina kolleger tala nedlåtande om vuxna patienter med ME. En av mina kolleger sa: ” De är alla idioter”. Sedan träffade jag en 14-årig flicka i rullstol. Hon berättade att hon hade ME och jag bad henne berätta om sin sjukdom. Jag fann att alla hennes symtom var äkta och jag var bara tvungen att tro på henne. När ryktet spred sig att jag trodde på ME, skickades många patienter till mig.

### **Vad är ME?**

Vi förstår inte tillräckligt för att kalla ME en entydig sjukdom. Den är bäst beskriven som ett kliniskt syndrom, som är en samling symtom och tecken, som är specifika för sjukdomen. Man ser dem gång på gång och kan notera: ” Ja, detta passar in i ett mönster”. För närvarande är det ett kliniskt syndrom, som fortfarande är svårförståeligt och av den orsaken tyvärr ganska kontroversiellt.

### **Vilka är de vanligaste symtomen på ME?**

Den primära symtomen vid ME är en ständig trötthet och uttrötthet. Det är inte bara att vara trött. Det är en trötthet som förvärras med fysisk eller mental ansträngning. Det är denna försämring efter ansträngning, som är den primära symtomen. Det finns många andra symtom som är lätt igenkännbara, som kan uppgå till omkring tjugo stycken och som är rimligt typiska. Men denna primära symtom är det centrala i ME och skiljer den från allmänt dålig hälsa av andra orsaker.

### **Vad är CFS?**

Det finns ett problem med denna definition. Det finns människor, som betraktar kroniskt trötthetssyndrom och ME som samma sak. Personligen tror jag att man kan säga att det är samma sak, men begreppet kroniskt trötthetssyndrom har ibland inkluderat människor som inte har ME, men som har en depression. Detta har lett till svårigheter och meningsmotsättningar när enskilda fall ska bedömas. Men generellt sett kan man nog säga att dessa två uttryck kan användas synonymt.

### **Är ME en bra benämning på själva sjukdomen?**

En av de stora fördelarna med att använda ”ME” eller Myalgic Encephalomyelitis är att det är ett mycket starkt begrepp, som inkluderar en fysisk, organisk sjukdom. Det är därför de flesta patienter mycket hellre föredrar denna benämning. Till skillnad från CFS, som tyvärr fått en sämre status och för många klingar dåligt. Detta kan i sin tur leda till att man som patient inte blir tagen på allvar för sina symtom och besvär

och inte får det stöd man behöver. Jag har också märkt att läkare, som använder sig av begreppet ME är bättre förespråkare för sina patienter och också mer populära än de som använder CFS.

## **Seminarium nr 30: Verktyg för diagnostik av ME**

### **Hur bör ME diagnostiseras?**

Först och främst måste diagnosen ställas mot en mycket, mycket noggrann genomgång av patientens historia. Detta kan ta upp till en timme, eftersom dessa patienter ofta har många komplicerade symtom. Då det inte finns några tester för ME, är patientens historia det absolut viktigaste verktyget för att ställa diagnosen. Och det är alltså en klinisk diagnos, som ställs baserad på sannolikhet, då det inte finns några bekräftande tester att tillgå för närvarande.

### **Vilka diagnostiska tester behöver göras?**

Det är lättare att ställa en diagnos på barn, eftersom det hos dem finns färre differentialdiagnoser än hos vuxna. Som jag nämnde, är en noggrann genomgång av patientens historia den huvudsakliga metoden. Det finns inga slutgiltiga tester, som kan bekräfta diagnosen. Tester görs helt enkelt för att utesluta andra sjukdomar, som kan likna ME. I praktiken finns det inte så många tillstånd som liknar ME hos barn.

### **Vilka är de huvudsakliga sjukdomar man främst utesluter vid ME?**

När man ställer en ME-diagnos måste man tydligt ha en differentialdiagnos i åtanke och vara öppen för andra förklaringar. När det gäller barn är läget vanligtvis helt entydigt, men kliniskt kan man bara undersöka om det finns något icke-typiskt hos patienten. Jag har sett fall som hänvisats till mig som ME och som visade sig vara hjärntumör. Symtomen kan kanske visa sig vara *Myasthenia gravis* (muskelsjukdom) eller det kan vara *Addisons sjukdom* (skada i binjurebarken). Dessa är mycket ovanliga och ME är relativt ganska vanlig. Men rutinmässig klinisk testning och bra kliniskt omhändertagande bör bidra till att klargöra situationen.

## **Seminarium nr 31: ME och sjukdomsförloppet**

### **Hur börjar ME?**

Det kan ofta börja mycket plötsligt och akut som följd av en akut infektion och ett stort antal fall börjar på detta sätt. När det gäller barn, är det något mer vanligt att de får någon sorts tidig symtom och kanske under ett eller två år är lite krassliga. Därefter inträder en akut försämring, ofta utlöst av ett annat virus, sjukdom eller mycket stress. Sjukdomen kan alltså börja på olika sätt och det är förmodligen mer vanligt att den börjar gradvis än plötsligt.



## **Hur sker försämringen för ME-patienter?**

Några av de mycket svåra fallen uppträder akut, förblir mycket allvarliga och kan mycket, mycket långsamt förbättras under många år. Om man studerar en grupp barn med ME, är tillståndet extremt oförutsägbart och det kan bli nya anfall och återfall helt utan förvarning och utan tydlig orsak. Man kan likna det vid ett diagram med en kurva som går upp och ner under flera år. Naturligtvis kan saker hända som försämrar tillståndet. Detta kan vara stress, överansträngning eller en press att gå tillbaka till skolan. Dessa barns tillstånd kan ofta försämrats mycket om de bemöts oprofessionellt.

## **Vad kan man göra för att hejda denna utveckling?**

För det första måste vi inse att det inte finns någon bot för ME. Jag tror att det är mycket viktigt att läkare accepterar detta. Så vi talar inte om behandlingar, utan snarare bör vi tala om hur vi hanterar patienten.

Den första regeln är att inte göra någon skada, att inte försämra tillståndet genom att tillåta eller pressa patienten att anstränga sig för mycket. Mitt råd till patienter är alltid: ta två steg bakåt innan du tar ett framåt. Det är nämligen alltid lätt hänt att man gör mer än man klarar av i ett tidigt skede.

Om man kan förhindra att patientens tillstånd försämrats, kan man bara vänta och hoppas att patienten spontant blir bättre i avvaktan på upptäckten av ett botemedel mot denna outhärdliga sjukdom.

## **Seminarium 32: ME och barn, del 1**

### **Vilka är de vanligaste symtomen hos barn med ME?**

När det gäller barn är det tydligt. Det faktum att ME uppträder hos barn, tyder starkt på att det handlar om en tydlig fysisk process. Ett barn kan vara lyckligt och vid god hälsa i en trygg familj, när sjukdomen plötsligt dyker upp som en blixtnedslag från en klar himmel. Just detta får oss att se det som en fysisk sjukdom och hjälper oss att argumentera mot psykiatrikernas uppfattning, som har orsakat så mycket skada under så lång tid.

Ett andra faktum är att differentialdiagnoserna är så få när det gäller barn. Det är alltså inte så svårt att fastställa ME hos barn, som det är hos vuxna.

### **Finns det undergrupper av ME hos barn**

Generellt kan man dela in barn med ME i grupper beroende på svårighetsgrad. Den lindriga gruppen har en aktivitetsnivå på 70-90 % av sin normala nivå, den medelsvåra gruppen 40-70 % och den svåra gruppen 10-40 % av sin normala nivå.

Den mycket svårt sjuka gruppen, som är en mycket beklaglig patientgrupp, är barn som är sängliggande under långa perioder och som har en aktivitetsnivå under 10 % av sin normala nivå.

### **Är behandlingen olika för dessa undergrupper?**

Generellt gäller samma behandling för alla med ME, d.v.s. man ser till att de inte blir sämre, man stöttar dem, skyddar dem och ger dem symtomatisk behandling. Och de tillåts inte anstränga sig för mycket. En del förespråkar behandlingar som KBT och gradvis ökad träning, GET. Bevis för att detta har effekt, har enbart prövats på patienter med lindrigt eller medelsvårt tillstånd, som orkar ta sig till en klinik och söka vård. Det finns inget som bevisar att dessa metoder hjälper den svårt sjuka gruppen.

### **Vad bör barnläkare vara medvetna om?**

När man möter ett barn med ME, finns det mycket man bör tänka på. Exempelvis det inflytande som familj och släkt har. Det är mycket, mycket viktigt att patienter med ME blir trodda och känner sig bekräftade av sina nära och kära. Ganska ofta finns det en medlem i familjen, ibland lite längre ut i periferin. Det kan vara en exman eller en moster, som bor långt bort – ofta en halvprofessionell person – som har starka åsikter. Denna person kan underminera familjens tro på det ME-sjuka barnet och kan agera mycket splittrande. Jag anser att det kan vara viktigt för barnläkaren att upptäcka dessa problem och ta itu med dem genom att erbjuda sig att tala med den person, som tvivlar på diagnosen.

### **Vilka tester bör barnläkare ordinera**

När barnläkare första gången träffar på ett nytt fall av ME, bör de genomföra en uppsättning rutinprov, som utesluter alla vanliga eller ovanliga symtom som liknar ME. Om de dessutom följer upp barnet under flera år, bör de överväga att upprepa provtagningen efter två eller tre år. Barn kan nämligen utveckla andra sjukdomar utöver sin ME-diagnos. Detta är viktigt för att säkerställa att man inte har ställt fel diagnos. Men klinisk bedömning är förmodligen viktigare än ett antal provtagningar.

## **Seminarium 33: ME och barn, del två**

### **Finns det möjliga behandlingar för barn med ME?**

För närvarande finns ingen botande behandling vid ME, varken för barn eller vuxna. Förhoppningsvis kommer vi att få det en dag. Om vi kunde bekänna färg och medge att vi inte har någon botande behandling, så skulle vi antagligen sluta använda ordet

*behandling* och i stället använda ordet *hantering*. Och då skulle vi behöva tala om olika *hanteringsstrategier*.

Personligen har jag en känsla av att effekten av KBT och gradvis ökad träning har varit överdriven. Det är sannerligen ingen botande behandling. Dess fördelar kan faktiskt vara ganska marginella. Det finns en behandling med immunoglobulin, för vilken det finns vissa belägg i randomiserade, kontrollerade försök. Det är verkligen beklagligt att dessa inte har upprepats på senare år. Jag har själv haft viss framgång vid behandlingar med immunoglobulin, när det gäller mina svårast sjuka fall och detta är ett område för framtida forskning.

För övrigt bör bemötandet av ett barn med ME vara enkelt, stödjande, sympatiskt, bekräftande och empatiskt, där läkaren, som jag nämnt tidigare, ger kontinuitet, stöd och goda råd under hela sjukdomstiden.

### **Vad bör absolut undvikas när det gäller barn med ME?**

Det finns några saker, som barn med ME behöver skyddas från. De behöver skyddas från sin egen motivation att göra alltför mycket. Barn vill av naturen helst tillfriskna snabbt och vid en tillfällig förbättring tenderar de att ta ut sig. Så man bör hjälpa barnen att förstå detta. Sedan finns det naturligtvis olika former av press från både föräldrar, familj, läkare och skola. Och återigen, den viktigaste rollen för en barnläkare kan vara att skydda barnet från denna press och tillåta dem att tillfriskna i sin egen takt.

### **Hur skyddar man ett barn med ME från att tvingas gå i skolan?**

Det finns alltid en press från utbildningssystemet att få barn med ME att gå i skolan, även när de är för sjuka för att orka det. Jag anser att läkaren i detta skede måste vara bestämd och stoppa påtryckningarna från skolan. De måste hävda att barnet inte är tillräckligt friskt för att delta i undervisningen. Ibland kan det vara svårare att ha en lindrig ME än att vara svårt sjuk, eftersom du bedöms efter andra kriterier. Ett barn som har en aktivitetsnivå på 70 % av sin normala nivå, orkar bara delta i lektioner ibland. Läkaren måste därför förmå skolan att vara mycket flexibel och förstående, så att de inte pressar barnet ytterligare.

Det är ibland lättare för barn att vara helt frånvarande och få undervisning i hemmet. Detta är ett idealiskt sätt för sjuka barn med ME. Och att låta dem komma ikapp senare när de har återhämtat sig.

### **Vilken är den bästa metoden att skydda barn från hot om tvångsomhändertagande?**

Det finns en mycket olycklig och beklaglig tendens att några barn och deras familjer blir föremål för en sorts förföljelse av de sociala myndigheterna. Detta är extremt

olyckligt och smärtsamt. Det bästa sättet att förhindra detta är att en barnläkare tar ansvar för barnet, ställer en tydlig ME-diagnos och förklarar för alla inblandade att ME är en fysisk sjukdom. Det är ingen psykologisk sjukdom. Den beror inte på överbeskyddande föräldrar. Och om barnläkaren lyckas, kan barnet skyddas. När det inte lyckas, är det fruktansvärt att se ett antal personer agera felaktigt när det gäller skolan, socialtjänsten, psykiatrin. Jag har personligen varit inblandad i 30 mycket, mycket plågsamma fall, som alla berodde på detta felaktiga sätt att skydda ett barn.

## **Seminarium 34: Framtid och hopp**

### **Vilken positiv utveckling ser du när det gäller ME i Storbritannien?**

Utvecklingen i framtiden måste inkludera mer biomedicinsk forskning, vilket just nu sker. Jag skulle också önska mer randomiserade, kontrollerade försök med både immunoglobulin och Rituximab, som kommer att ske i Norge och i Storbritannien. Att arbeta vidare för att finna en orsak, som kan resultera i en behandling. Vi får hoppas att detta är en väg i rätt riktning. Just nu anser jag att det mest akuta behovet är att någon instans, parlamentet eller universitetet, sätter in åtgärder och ger riktlinjer för den medicinska professionen att förbättra sina metoder, diagnoser och skydd för barn med ME. För närvarande sker inte detta.

### **Finns det positiva initiativ för övrigt i världen?**

Utanför Storbritannien finns det en del positiva trender. Det var glädjande att höra, när jag besökte Norge för ett antal år sedan, att norska HelseDirektoratet bad ME-föreningarna om ursäkt för att den medicinska professionen inte fått tillräckligt stöd. Ju fler länder som tar ansvar för och stödjer den medicinska professionen och forskningen om ME i sina egna länder, desto bättre. I USA pågår det just nu en hel del biomedicinsk forskning, liksom man i Norge fortsätter med forskning på Rituximab. Att finna en bot för ME skulle vara det enklaste sättet att stoppa alla tvister och felbehandlingar av ME -patienter. Den medicinska professionen skulle då som helhet acceptera att det är en somatisk sjukdom. Förhoppningsvis kommer detta att ske inom 5-10 år.

### **Tror du att man någonsin kommer att finna den faktiska orsaken till ME och i så fall när?**

Eftersom jag är kliniker och inte någon stor vetenskapsman, kan jag inte svara på det. Men förhoppningsvis kommer vi att få mer klarhet de närmaste fem till tio åren. Det är möjligt att vi inte finner en enskild orsak, utan hittar flera undergrupper av ME. Några som beror på autoimmunitet och andra orsakade av infektioner, som alla resulterar i en slutlig, gemensam sjukdom. Men för detta behövs det en hel del ytterligare forskning och framför allt resurser. Och mycket mindre betoning på psykiatrisk forskning.

**Stort tack för din medverkan. Många människor över hela världen ser fram emot att ta del av dina föreläsningar, som vi sänder på vår Youtube-kanal. Tack Nigel Speight!**

**Källa:**

ME/cvs Vereniging, <http://www.me-cvsvereniging.nl/>

**Översättning:**

Riksföreningen för ME-patienter

Box 11037

404 21 GÖTEBORG

Epost: [info@rme.nu](mailto:info@rme.nu)

Tel: 031-15 58 99

Webb: [www.rme.nu](http://www.rme.nu)

