

Børnenes ME læge



12 spørgsmål til den engelske børnelæge Dr. Nigel Speight omkring Børn og ME. Jan – feb 2014.

AF ROB WIJBENGA

Nigel Speight har i sin mangeårige karriere som børnelæge på universitetshospitalet i North Durham i England været vidne til en del fejlbehandlinger og tvangsindlæggelser af børn med ME.

ME Foreningen mødte ham på seminaret i Stockholm i november om ME og børn. Formanden for den hollandske ME/CFS Forening Rob Wijbenga står for nedenstående interview med Nigel Speight.

1. Hvad er de mest almindelige symptomer hos børn med ME?

Når det drejer sig om børn, er symptomerne klare. Det faktum, at ME findes hos børn, antyder kraftigt, at der er tale om en klar fysisk sygdom. Et barn kan være glad og ved godt helbred i en tryk familie, når sygdommen pludselig slår ned, som et lyn fra en åben himmel. Netop dette er med til at se det som en fysisk sygdom og hjælper os til at argumentere mod psykiaternes opfattelse, som har forårsaget så megen skade i så lang tid.

Et andet faktum er, at der er få differentialdiagnoser, når det gælder børn. Det er ikke så vanskeligt at fastslå diagnosen ME hos børn, som det er hos voksne.

2. Er der undergrupper af ME hos børn?

Generelt kan vi opdele børnene med ME i grupper efter sværhedsgrad. Den milde gruppe har et aktivitetsniveau på 70-90% af normalt niveau, den moderate gruppe ligger på 40-70% og den alvorlige gruppe på 10-40%.

Den svært syge gruppe, som er en belastet patientgruppe, er børn, der er sengeliggende i lange perioder, og som har et aktivitetsniveau på under 10% af det normale niveau.

3. Er behandlingen forskellig af disse undergrupper?

Generelt er det samme behandling for alle med ME, dvs. at sikre, at de ikke bliver værre, støtte dem, beskytte dem og behandle deres symptomer. Derudover skal de være opmærksomme på ikke at anstrenge sig for meget. Nogle går ind behandlinger som CBT og gradvist øget træning, GET. Resultater, der viser, at dette har en effekt, er kun blevet udført på patienter i den lette eller moderate gruppe, der har kræfter til at komme til en

linik og søge behandling. Der er ingen beviser for, at disse metoder hjælper gruppen af alvorligt syge ME-patienter.

4. Hvad skal børnelæger være opmærksomme på?

Når man møder et barn med ME, er der mange faktorer der spiller ind. For eksempel den påvirkning familie og pårørende har. Det er meget, meget vigtigt, at patienter med ME bliver troet på og bliver bekræftet af deres nærmeste. Der findes ofte et familiemedlem – undertiden lidt længere ude i periferien – f.eks en eksmand eller en tante, der bor langt væk – ofte en halvprofessionel person – der har stærke meninger. Denne person kan underminere familiens tro på, at barnet har ME og kan med sine holdninger splitte familien. Det er vigtigt for en børnelæge at opdage disse problemer og tackle dem, ved at tilbyde at tale med den person, der stiller spørgsmålstegn ved diagnosen.

5. Hvilke tests skal børnelæger tage?

Når børnelægen første gang står overfor et nyt tilfælde af ME, bør der gennemføres en række rutinemæssige tests, som udelukker alle almindelige eller usædvanlige symptomer, som ligger tæt op ad ME. Hvis de også følger barnet over flere år, bør de overveje at gentage testene efter 2-3 år. Børn kan nemlig udvikle andre sygdomme, ud over ME. Det er vigtigt for at sikre, at de ikke har stillet den forkerte diagnose. Men klinisk vurdering er formentlig vigtigere end en lang række af prøver.

6. Er det muligt at behandle børn med ME?

I øjeblikket findes der ingen helbredende behandling af ME. Hverken for børn eller voksne. Forhåbentlig vil det snart komme. Hvis vi var ærlige og indrømmede, at vi ikke har nogen helbredende behandling, så ville vi sandsynligvis stoppe med at bruge ordet behandling og i stedet tale om håndtering. Og så ville vi være nødt til at tale om forskellige håndteringsstrategier. Personligt har jeg en fornemmelse af, at effekten af CBT og gradvist øget træning har været overdreven. Der findes bestemt ingen helbredende behandling. Fordelen ved CBT/GET kan faktisk være ganske ubetydelige. Man kan behandle med immunglobulin, som der er beviser for i nogle kliniske, randomiserede, kontrollerede forsøg. Det er virkelig beklageligt, at disse forsøg ikke er blevet gentaget for nyligt. Jeg har selv haft en vis succes med immunglobulinbehandling i de sværeste tilfælde, og dette er især et område for fremtidig forskning. I øvrigt bør behandling af et barn med ME være enkel, støttende, sympatisk, bekræftende og indlevende, hvor lægen, som jeg nævnte tidligere, sørger for kontinuitet, støtte og rådgivning under hele sygdomsforløbet.

7. Hvad bør absolut undgås, når det drejer sig om børn med ME?

Der er nogle ting, som børn med ME skal beskyttes mod. De har brug for at blive beskyttet mod deres egen motivation til at gøre for meget. Børn ønsker af natur at komme sig hurtigt og ved en midlertidig forbedring, har de tendens til at gå for hurtigt i gang. Så man skal hjælpe børnene med at forstå det. Så er der selvfølgelig forskellige former for pres fra begge forældre, familie, læger og skole. Og igen, kan den vigtigste rolle børnelægen har være at beskytte barnet mod dette pres og give dem mulighed for at komme sig i deres eget tempo.

8. Hvordan beskyttes et barn med ME imod at blive tvunget til at gå i skole?

Der er altid pres fra uddannelsessystemet til at få børn med ME til at gå i skole, selv når de er for syge til at klare det. Jeg tror, at lægen i denne situation må stå fast og stoppe dette pres fra skolen. Lægen skal fastslå, at barnet ikke er tilstrækkelig rask til at deltage i undervisningen. Nogle gange kan det være sværere at have en mild ME end at være alvorligt syg, fordi du bliver bedømt efter forskellige kriterier. Et barn, med et aktivitetsniveau på 70% af det normale, orker kun deltage i undervisningen nogen gange. Lægen bør derfor opfordre skolen til at være meget fleksibel og forstående, så de ikke

presser barnet yderligere. Det er nogle gange nemmere for børn at være helt fraværende og modtage undervisning i hjemmet. Dette er en ideel løsning for syge børn med ME. Derpå kan man lade dem indhente det forsømte senere, når de er kommet sig.

9. Hvorledes beskytter man børn bedst mod truslen om tvangsindlæggelse?

Der er en meget uheldig og beklagelig tendens, hvor nogle børn og deres familier bliver genstand for en slags for-følgelse fra de sociale myndigheder. Dette er yderst uheldigt og problematisk. Den bedste måde at undgå dette på er, at børnelægen tager ansvar for barnet, sætter en klar ME diagnose og forklare alle involverede parter, at ME er en fysisk sygdom. Det er ikke en psykologisk sygdom. Det er ikke på grund af overbeskyttende forældre. Og hvis det lykkes for børnelægen, er barnet beskyttet. Når det ikke lykkes, det er forfærdeligt at se en række mennesker, der handler forkert, i skolen, i de sociale myndigheder, og i psykiatrien. Jeg har personligt været involveret i 30 meget, meget tunge sager, som alle skyldtes fejlagtige måder at beskytte barnet på.

10. Hvilke positive tendenser ser du indenfor ME i Storbritannien?

Udviklingen fremover er afhængig af mere biomedicinsk forskning, som det finder sted i øjeblikket. Jeg så også gerne flere randomiserede kontrollerede forsøg med både immun-globulin og Rituximab, som også er i gang i Norge og England nu. Vi må fortsætte med at arbejde på at finde en årsag, som kan føre til en behandling. Vi håber, at dette er vejen i den rigtige retning. Lige nu tror jeg, at det vigtigste er, at Parlamentet eller universiteterne (de engelske), fastslår nogle retningslinjer således at den medicinske profession kan forbedre sine behandlinger og diagnostik og på den måde tage ansvar for børn med ME. Som det er nu, sker intet af dette.

11. Er der positive initiativer i resten af verden?

Uden for Storbritannien, findes der en del positive tendenser. Da jeg besøgte Norge for en del år siden, var det glædeligt at høre, at den norske Sundhedsstyrelse undskyldte ME-foreningerne for ikke at have givet den medicinske profession tilstrækkelig støtte på ME området. Jo flere lande, der tager ansvar for og støtter den medicinske profession og forskning i ME i deres land, jo bedre. I USA pågår der lige nu en masse biomedicinsk forskning, ligesom man i Norge fortsætter med forskningen i Rituximab. At finde en behandling for ME ville være den nemmeste måde at stoppe alle retssager og fejlbehandlinger af ME-patienter på. Den medicinske profession ville så som helhed acceptere, at der er tale om en somatisk lidelse. Forhåbentlig vil dette ske inden for 5-10 år.

12. Tror du, nogensinde man vil finde den egentlige årsag til ME, og i givet fald hvornår?

Da jeg er kliniker og ingen stor videnskabsmand, kan jeg ikke svare på dette. Men forhåbentlig vil vi få mere klarhed over dette i de næste fem til ti år. Det er muligt, at vi ikke finder en enkelt årsag, men flere undergrupper af ME. Nogle som skyldes autoimmunitet og andre som er forårsaget af infektioner, som alle resulterer i den samme sygdom. Men for at dette kan lykkes, har vi brug for meget mere forskning og frem for alt økonomiske ressourcer. Og langt mindre vægt på psykiatrisk forskning.

"Jeg har været involveret i omkring 30 tilfælde som alle ledte til forældremyndighedssager med trusler om tvangsfjernelse. Heldigvis har vi kunnet afværge de fleste af disse ved tidlig indsats i form af "second opinion".

I nogle sager har trusler om tvangsbehandling dog ført til at, barnet via domstolene er blevet fjernet fra sin familie. Men lige meget hvor langt en sag er kommet i retten, er der altid mulighed

for en second opinion, som kan stoppe denne form for retsforfølgning. Ud af de 30 sager jeg har været involveret i, er det lykket mig i de 28. Men de to, jeg har mistet, har været meget ubehagelige.”