

Rester av medeltid inom svensk sjukvård

ME-föreningen har tidigare uppmärksammat om bristen av kunskap om den neuroimmuna sjukdomen myalgisk encefalomyelit (ME) inom sjukvården [1]. Vi har uppmärksammat att det finns barn med ME som blivit tvångsomhändertagna i Sverige [2]. Nu är detta på väg att ske igen. Helt klart har vi en lång väg att gå, backen är brant, alltför brant.

Hur långt får galenskaperna fortgå? Skall socialnämnderna tvångsomhänderta alla barn och ungdomar med ME innan de är nöjda?

En familj håller just nu på att kämpa med socialnämnden, som vill tvångsomhänderta deras son med ME. Barnet drabbades av ME vid 9 års ålder i samband med körtelfeber. Nu är han 12 år gammal. En neuropediatriker ansåg först att det handlade om postviralt trötthetssyndrom, men ändrade sig sedan eftersom barnet inte blev friskt inom ett år. Hens förklaring var att det var föräldrarna som var orsaken till barnets sjukdom. Någon ytterligare förklaring till det hela vill hen inte ge, men man får anta att hen hänsyftar till Münchenhausen by proxy eller eventuellt något hemsnickrat utan vetenskaplig förankring.

Neuropediatrikern anser att myalgisk encefalomyelit som initierats i samband med en infektion (även kallat postviralt trötthetssyndrom) inte kan bestå i mer än ett år. Detta trots att det finns gott om patienter som har ME som fick det i samband med en infektion. Man brukar räkna med att 70% av ME-patienterna fick ME i samband med en infektion. En longitudinell studie visar att 11% av personer som får körtelfeber också insjuknar i ME. Efter ett år är 7% fortfarande sjuka i ME och efter två år 4%. Det finns massor av personer i Sverige som insjuknade i ME i samband med körtelfeber och som är kroniskt sjuka. De är sjuka i resten av sina liv, dvs decennier.

Socialnämnden verkar ge familjen en respit, men hotar med tvångsomhändertagning ifall barnet inte blir bättre. Detta är en skymf eftersom ingen kan veta hur ME utvecklar sig, och att utsätta barnet och familjen för denna press visar på en total brist av förståelse av vad det handlar om. Om det vore så väl att man kunde styra ME, skulle det vara tiotusentals av svenskar som skulle vara enormt glada. Det kanske är dags för oss alla att höra av oss till den aktuella socialnämnden för att få reda på vad de ruvar på för hemlighet, som skulle kunna ge oss delar av livet tillbaka.

Föräldrar till barn med ME har en stor sorg att hantera med att ha ett barn som förlorar sin uppväxt. Istället för att samhället stöttar dem, anklagar man dem för att orsaka barnets sjukdom, så kallad Münchenhausen by proxy. Istället för att stötta barnet och ge det en trygg tillvaro, stressar man det med att det kanske kommer att bli skild från sin familj. Sedan begår man det ultimata övergreppet då man separerar barnet från dess föräldrar, i en situation då det är mycket utsatt då det har en svår funktionsnedsättande sjukdom. Men inte nog med detta. Sjukdomen som sådan gör att man har svårt att tolerera stress, och det är möjligt att permanenta försämringar sker av all stress och trauma som barnet utsätts för.

Det är av största vikt att de som behandlar och vårdar ME-patienter har kunskap om sjukdomen. Det händer då och då att ME-drabbade får permanenta försämringar av att pressa sig för mycket

eller av för mycket stress. ME-föreningens erfarenhet är att det är alltför vanligt att läkare och sköterskor är oförstående inför ME-patienters sjukdom och försöker pressa dem till aktivitet. Man kan bara ana vad som kan hända ifall ett barn hamnar i fel händer.

Problematiken med tvångsomhändertagning har stora likheter med den i England, som beskrivs väl i filmen "*Voices from the Shadows*" [3]. Den går t.ex. att se online [4].

Det finns en ME-klinik på Danderyds sjukhus som är ett försöksprojekt. Det är remisstopp sedan kön blivit tre år lång. Kliniken är dock endast till för vuxna (över 18 år), vilket gör att barn och ungdomar med ME inte har någonstans att ta vägen. En politiker i Stockholms läns landsting med ansvar för dessa frågor (Stig Nyman, KD) har trott att Astrid Lindgrens Barnsjukhus, som lyder under Karolinska Universitetssjukhuset, tar emot barn och ungdomar med ME, men det är inget som ME-föreningen har kunnat bekräfta. Den information vi fått in är att det råder en total brist på kunskap om ME på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Till exempel finns det ingen kunskap på den neuropediatrika kliniken, trots att ME är klassificerad som en neurologisk sjukdom av WHO sedan 1969. Det är uppseendeväckande att ett av landets mest viktiga Universtitetssjukhus saknar kunskap om ME.

Länge har ME-patienter framfört sina önskemål om förbättringar, men inget händer. Nedan ges önskemål som säkert funnits under decennier, men som fortfarande inte är åtgärdade. Kommer något att hända någonsin eller kommer lojhet, handlingsförlamning eller totalt ointresse att fortsätta härska?

- Varje landsting har minst en specialistläkare med kunskap och erfarenhet om ME, som självfallet tar emot både barn och vuxna.
- Hembesök görs hos ME-patienter som är svårt drabbade.
- Universitetsutbildningar för läkare och sjuksköterskor tar upp ME.
- Regering, universitet och landsting ser till att biomedicinsk forskning kring ME får resurser jämförbart med andra sjukdomar med samma frekvens och svårighetsgrad.
- En vävnadsbank med bland annat post-mortem vävnader upprättas för biomedicinsk forskning.

Skolhälsovården, barn- och ungdomspsykiatrin liksom primärvården och psykiatrin måste ta sitt ansvar och bli betydligt bättre på att känna igen ME. Mycket olyckliga misstag sker alltför ofta då de inte känner till ME tillräckligt och alltför snabbt drar fel slutsatser.

Mina tankar går till alla de som blivit maltraterade av sjukvården,

Kasper Ezelius, [ME-föreningen](#)

Referenser:

1. <http://me-foreningen.se/foreningen-historik.htm>
2. <http://me-foreningen.se/dok/100512-internationella-me-dagen.htm>
3. Filmen "*Voices from the Shadows*" <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>
4. Se på filmen "*Voices from the Shadows*" online <http://mubi.com/films/voices-from-the-shadows>