

## **Rede von Nigel Speight vom 5. Februar 2014 anlässlich des Bristol Watershed Events**

Nähere Informationen unter: <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/exercise-mecfs-event/>

Aus: [www.cfs-aktuell.de/april14\\_1.htm](http://www.cfs-aktuell.de/april14_1.htm)

Video von Nigel Speights Rede: <https://www.youtube.com/watch?v=208JacsB5kM>

Vielen Dank. Es ist schön, hier zu sein. Vielen Dank an Natalie und Charles für die Einladung und vielen Dank für all die harte Arbeit, die Ihr in diese gut besuchte Veranstaltung gesteckt habt. Da ich hauptsächlich vor Familien und Patienten mit ME spreche – auch wenn ich weiß, dass Ärzte unter den Zuhörern sind –, fühle ich mich immer gezwungen, mich im Namen der Ärzteschaft zu entschuldigen. Also, ich entschuldige mich hiermit, und ich bin sicher, Sie wissen, was ich damit meine.

Ich habe eine besonders ungewöhnliche Sichtweise auf diese Krankheit, weil ich sie durch ein Ende des Fernglases sehe. Ich bin gerne bereit zu akzeptieren, dass es in vielen Teilen des Landes gut läuft und dass einige Kinderärzte sehr gut mit ME-Fällen umgehen und einige ME-Ambulanzen gute Arbeit leisten und all das.

Aber ich habe eine besonders verzerrte Sichtweise, weil all die schlimmen Fälle bei mir zu landen scheinen. Ich habe relativ viel Erfahrung im Hinblick auf die tatsächlichen Zahlen. Im Laufe meiner beruflichen Tätigkeit habe ich mehr als 600 Fälle von ME bei Kindern gesehen.

Die Fälle, die sogar in ein Kinderschutzverfahren hineingezogen wurden, belaufen sich jetzt auf 35, und ich habe allein in dieser Woche fünf mögliche Fälle in meinem Terminkalender.

Wenn also jemand behauptet, es sei seit der Veröffentlichung des Films (Voices from the Shadows) alles besser geworden, so stimmt das nicht, denn es kommen jeden Tag neue Fälle herein. Und es ist immer die gleiche alte Geschichte von Zweifel an der Krankheit, Druck durch Schulbehörden, Versagen des Kinderarztes, die Diagnose klar genug zu stellen und manchmal eines scheußlichen Gegenangriffs eines Sozialdienstes gegen jemanden, der um Hilfe bittet.

Eine weitere ME-Patientenorganisation, eine ungewöhnliche, hat mich tatsächlich gefragt, ob ich ihr medizinischer Berater werden könne. Das war die 25% Group von Simon Lawrence, und ich denke, die Tatsache, dass sie einen klapprigen Kinderarzt im Ruhestand bitten müssen, ihr medizinischer Berater zu werden, ist sehr traurig, denn sie haben wohl nicht den Eindruck, dass es jemanden anderes geben könnte, der genug von schwerer ME versteht, um für sie vertrauenswürdig zu sein.

Ich bin gerne bereit, dieses Amt abzugeben, wenn es jemand übernehmen möchte. Durch diese Organisation, die nicht unbedingt pädiatrisch orientiert ist, habe ich das schwere Ende der Realität dieser Krankheit gesehen, und hier empfinde ich Kritik gegen über der

Ärztenschaft, wo man Menschen sieht, die fünf Jahre lang keinen Arzt gesehen haben, ans Bett gefesselt sind und zuhause von ihren Eltern gepflegt werden.

Der Hausarzt macht keinen Hausbesuch, weil es ihnen zu schlecht geht, um in die Praxis zu kommen, und es gibt am örtlichen Krankenhaus keinen Facharzt, der bereit oder genügend interessiert wäre, hier irgendeine Verantwortung zu übernehmen. Ich hatte einen Fall in Nordirland, der durch eine Nasensonde ernährt wurde, auf einer Anti-Dekubitus-Matratze lag, fünf Jahre lang von einem Hausarzt versorgt wurde, und wir haben dann versucht, den Facharzt vom örtlichen Krankenhaus einzuschalten, aber keiner hätte den Fall auch nur mit der Kneifzange anfassen wollen. Das ist wirkliche medizinische Vernachlässigung.

Hier ein paar kurze Informationen über eine Studie, die ich in North Durham durchgeführt habe, bevor ich in Ruhestand ging. Wir haben 49 Fälle untersucht, und der Wert der Studie liegt darin, dass wir uns alle Schweregrade angesehen haben, einschließlich der wirklich recht leichten Fälle, und das gab und ein sehr gutes Gefühl für das gesamte Spektrum der Krankheit. Das war in den Tagen vor Graded Exercise Therapie (GET), multidisziplinärem Ansatz und all diesen Sachen.

Ich habe diesen Patienten einfach mein Verständnis, mein Mitgefühl, Unterstützung und ein paar Ratschläge im Sinne des gesunden Menschenverstands gegeben. Bei den sehr schweren Fällen habe ich, weil ich dachte, ich müsste ihnen etwas anbieten und es einige Belege für die Wirksamkeit von Immunglobulinen gibt, sogar auch noch Immunglobuline gegeben.

Das waren die einfachen Abstufungen im Schweregrad, die wir benutzten, um sie anfänglich und dann bei der Folgeuntersuchung einzuschätzen. Mein Ansatz zum Krankheitsmanagement war zunächst eine Bestätigung, ihnen zu zeigen, dass man ihnen glaubt und dass man ihre Krankheit als organische akzeptiert.

Ich habe immer NHS-Rezepte ausgestellt und das Wort Mitgefühl draufgeschrieben. Das kostet nichts. Es gibt eine Menge, was man tun kann, um Kinder mit ME zu unterstützen: Briefe an die Schulbehörden, in denen man um eine häusliche Beschulung bittet; den Rat, die Schule für einen Monat zu besuchen.

Wie Sie an den Horrorgeschichten erkennen können, über die wir gesprochen haben, sind die gegenwärtige Diagnose und die Verlaufsuntersuchung wichtig und dass man sie kontinuierlich betreut und beschützt. In den Jahren, in denen ich als Facharzt in der nördlichen Region tätig war, gab es keinen einzigen Fall von Kinderschutzverfahren. Sich mit der Selbsthilfegruppe vor Ort in Verbindung zu setzen ist sehr wertvoll. Über Immunglobuline werde ich später mehr sagen. Bei den schweren Fällen ist eine Ernährung durch eine Sonde angebracht. Ratschläge im Sinne des gesunden Menschenverstands über das Aktivitätsmanagement sind wichtig, das wahrscheinlich in etwa mit dem Pacing-Ansatz übereinstimmt.

Ich habe folgendes nicht getan: ich habe niemanden gleich zu Anfang an die Psychiatrie überwiesen. Zwei habe ich auf Bitten der Eltern dahin überwiesen, und beide Konsultationen

fürten zu einer formalen Beschwerde der Eltern, weil sie verhöhnt und mit Verachtung behandelt wurden.

Ich habe also die Psychiatrie nicht oft eingeschaltet, und ich brauchte das tatsächlich auch nicht, weil die meisten meiner Kinder nicht depressiv waren und eine organische Krankheit hatten. Ich habe auch keinen Physiotherapeuten eingeschaltet. Die leichten Fälle brauchten einen solchen nicht. Die schweren Fälle brauchten Schutz, und die Eltern haben sanfte passive Bewegungen nach Anleitung durchgeführt.

Ich habe auch keine Krankenhauseinweisungen veranlasst außer als absolut letztes Mittel, um eine künstliche Ernährung mit Nasensonde oder PEG-Sonde einzuleiten. Ich habe auch keinen multidisziplinären Ansatz verfolgt. Als ich das am Anfang versuchte, hat jede neue Disziplin, die ich eingeschaltet habe, etwas anderes gesagt und die Familie verunsichert und wir mussten sie dann beschützen.

Bei meinem letzten sehr schweren Fall, den ich zusammen mit dem Hausarzt und dem Ernährungsfachmann für die Sondenernährung behandelt habe, habe ich Immunglobuline und Antibiotika eingesetzt für den Fall, dass es sich um eine Lyme-Borreliose gehandelt hätte. Sie war der schwerste Fall, den ich je gesehen hatte, und sie erholte sich innerhalb von zwei Jahren vollständig. Ich rechne mir das nicht als Verdienst an. Vielleicht hat sie nur einfach Glück gehabt.

Ich habe weder kognitive Verhaltenstherapie noch Graded Exercise Therapie eingesetzt. Darüber werde ich gleich noch etwas sagen.

Hier die Ergebnisse von den Patienten, denen es besser ging. Es sind 15 von 49, fast ein Drittel, und man kann sehen, dass einige zur Gruppe der moderat Erkrankten und eine Patientin hier in der Gruppe der schwer Erkrankten war, und sie hatten immer noch eine sehr lange Krankheitsdauer. Deshalb, wenn jemand sagt, Du wirst im nächsten September wieder den ganzen Tag die Schule besuchen können – es gibt nur sehr wenige Patienten, zu denen man das sagen kann. Tatsächlich mache ich überhaupt keine Vorhersagen über die Zukunft, bei keinem dieser Fälle.

Aber ich fand das durchaus als Anlass für Optimismus, dass mit minimaler Intervention diese Patienten eine spontane Besserung erlebten, ohne dass man ihren Zustand verschlechtert hat. Weil wir kein Heilmittel haben, betone ich immer wieder, dass es manchen mit der Zeit schlechter geht, und es waren am Ende sieben, die in die Gruppe der Schwerekranken gehörten. Ich bin froh darüber, dass bei den meisten soweit ich weiß seitdem eine Besserung begonnen hat.

Das hier ist ein sehr interessanter Fall von einem Jungen. In den ersten drei Jahren wusste niemand, dass er ME hat. Aber jedes Mal, wenn er sich mit einem Virus angesteckt hatte, fehlte er einen ganzen Monat in der Schule, und er hatte die ganzen drei Jahre über alle diese Einbrüche und fehlte in der Schule aufgrund der typischen ME-Symptome. Und weil er

nicht wusste, dass er ME hatte, ist er mit seinem Vater in Schottland auf Rucksacktour gegangen, hat ein Zelt getragen und im Zelt übernachtet, und von da an ging es ihm schlecht.

Ich möchte noch ein Mädchen erwähnen, die nicht in dieser Studie erfasst wurde, die die Schule zu 90% besuchen kann, auf Anraten des Kinderarztes am Sport nicht teilnimmt und die die Lehrer dazu einem Querfeldeinlauf überredet haben, weil sie sich daran erinnerten, wie gut sie darin früher war. Und dieses Rennen endete in einem schweren Rückfall, und danach fehlte sie 18 Monate in der Schule.

Mark VanNess hat betont, dass wir alle wissen, welcher Schaden durch körperliche Überanstrengung entstehen kann. Und das hier war nur ein Vorfall, der zu einem 18 Monate dauernden Rückfall geführt hat.

Denken Sie daran, die große Mehrheit lag irgendwo dazwischen. Aber hier ist noch ein schwerer Fall, der drei Jahre per Sonde ernährt wurde und der jetzt in einem Postamt arbeitet. Das heißt, selbst die schweren Fälle können sich gut erholen, und die meisten sind irgendwo in der Kategorie der moderat Erkrankten.

Zunächst einmal ist das also eine sehr unvorhersehbare Krankheit. Sie konnten sehen, wie die Kurve für Rückfälle und Phasen der Erholung herauf- und heruntergingen. Die starken Schwankungen sind Grund für vorsichtigen Optimismus. Insgesamt gesehen denke ich, wir wissen, dass die Prognose bei Kindern etwas besser oder optimistischer ist als bei Erwachsenen, aber man darf die Krankheit trotzdem nicht unterschätzen. Selbst leichte bis moderate Fälle müssen mit großem Respekt behandelt werden.

Wir können lang und breit über ein evidenzbasiertes Krankheitsmanagement reden. Es gibt jede Menge Artikel, die ich größtenteils nicht sehr hilfreich finde. Niemand hat jemals die schweren Fälle untersucht, und, wie ich schon sagte, die meisten Leute ignorieren sie ohnehin. Was wir uns in Bezug auf diese schweren Fälle immer wieder vor Augen führen müssen: wir haben keine Behandlung, die zu einer Heilung führt. Mir sind Leute zuwider, die behaupten, sie hätten eine wirksame Behandlung und die sagen: „Sie müssen in unsere Abteilung für eine **Behandlung** kommen.“ Sie können durchaus von einem Krankheits**management** sprechen, lassen Sie mich über Management reden, aber Behandlung impliziert eine Heilung. **Und keine Behandlung und kein Management ist so wirksam als dass es die Ausübung von Zwang rechtfertigen würde. Punkt.**

Als ich an der Arbeitsgruppe zum CMO-Bericht teilnahm, haben sie eine Literaturdurchsicht gemacht, am York Centre, und sie haben sich alle randomisierten kontrollierten Studien angesehen und nur drei Formen des Managements gefunden, für die man insgesamt eine Wirksamkeit in mehr als einer Studie gefunden hat.

Die erste war Immunglobulin, die zweite war kognitive Verhaltenstherapie und die dritte war Graded Exercise. Würde es jemanden von Ihnen überraschen zu hören, dass der CMO-Report die ersten nicht berücksichtigte und nur die beiden nächsten erwähnte? Ich denke, das ist ein klarer Beweis für eine Voreingenommenheit gegenüber einer organischen

Grundlage der Krankheit und dafür, die Beweise für die Wirksamkeit von Immunglobulinen zu unterdrücken.

Wie ich schon in dem Film sagte, wenn wir in den letzten 40 Jahren davon ausgegangen wären, dass dies eine organische Krankheit ist, dann hätten wir mehr ordentliche Studien zu Immunglobulin durchgeführt, hätten herausgefunden, ob es, wenn man es rechtzeitig gibt, wirksam ist oder nicht. Ich habe den Einsatz von Immunglobulinen sozusagen wiederentdeckt und ich vertraue darauf. Wir sollten das wieder in Betracht ziehen. Aber es wurde in dem schriftlichen Bericht tatsächlich weggelassen.

Das Problem mit Graded Exercise und auch mit kognitiver Verhaltenstherapie ist, dass mit beidem viel Unheil angerichtet werden kann. Man kann das sehr germanisch rigide einsetzen und sagen, Du musst jeden Monat 10% mehr leisten, und wenn es Dir schlechter geht, dann musst Du Dich durch die Schmerzen durchbeißen. Wie Mark VanNess sagt, wir wissen alle, dass das Blödsinn ist. Aber manche Befürworter von Graded Exercise glauben, das würde stimmen.

Ich höre immer wieder, dass ein Kinderarzt gesagt hat, geh zurück in die Schule und beiße Dich durch, und es wird Dir gut gehen. Das passiert immer noch. Ich bin zwar kein Experte dafür, aber ich wäre überrascht, wenn die Forschung über Graded Exercise tatsächlich offenlegen würde, was sie mit „graded“ (abgestuft) meinen oder welche Art von Graded Exercise sie eingesetzt haben.

Ich glaube, dass ein sanftes schrittweises Vorgehen, bei dem ein Zurückfahren der Aktivität vorgesehen ist, wenn man es übertrieben hat, tatsächlich hilfreich sein kann. Das ist ein vorsichtiges und vernünftiges Vorgehen, und genau das habe ich immer verfolgt. Viele der Patientengruppen bevorzugen hierfür den Namen Pacing.

Kognitive Verhaltenstherapie kann genauso in zwei Variationen angeboten werden. Es kann eine dem gesunden Menschenverstand folgende, pragmatische Form der Beratung geben, bei der man sagt, also, im Nachhinein betrachtet würde ich sagen, vielleicht war der Besuch des Popkonzerts der Grund dafür, warum Du in dieser Woche ans Bett gefesselt bist. Das ist sozusagen eine Art ex-und-hopp-Therapie nach dem Motto: mach langsam. Und es gibt da den mehr psychologischen Ansatz, der sehr verbreitet ist, nach dem sich angeblich die Chance für eine Gesundung automatisch verbessert, wenn man in die Vorstellungswelt des Patienten eindringt und den Glauben ausmerzt, dass die Krankheit die Folge eines Virus sei.

Also, bevor man nicht gehört hat, was der Psychologe, der die kognitive Verhaltenstherapie durchführt, tatsächlich in der Privatheit dieser Beratungen sagt, weiß man auch nicht, welche Form der kognitiven Verhaltenstherapie die Patienten erhalten. Und ich weiß, welche Form ich vorziehe.

Das Paradox ist, dass die ME-Gemeinde verzweifelt nach irgendeiner Form der Behandlung oder Heilung sucht, und sie zweifeln extrem an der Wirksamkeit von GET und CBT und bevorzugen Pacing. Und sie mögen es überhaupt nicht, wenn man ihnen diese Therapien

aufzwingt. Bei Erwachsenen geht es ja noch, denn sie können sie ablehnen und sagen, vielen Dank, ich komme vielleicht darauf zurück.

Wie ich im Film gesagt habe, ist die Lage bei Kindern anders. Eltern sind nicht im Besitz ihrer Kinder, die Kinder gehören dem Staat, und wenn der Staat will, dass die Kinder diese Therapien machen, dann sollten die Eltern dem nicht im Weg stehen.

Und natürlich gäbe es überhaupt keine Kontroverse, wenn es eine Heilmöglichkeit für ME gäbe. Wir wären dann nicht hier. Wir wären alle geheilt. Also, wir haben kein Heilmittel. Eines der größten Probleme ist, dass Ärzte, manche Ärzte, es nicht ertragen, wenn ihre Patienten sich nicht bessern. Ich würde sagen, wenn der Patient es ertragen muss, dass es ihm nicht besser geht, dann ist das das wenigste, was der Arzt tun könnte.

Das ist es, was ich die Gefahren durch den therapeutischen Trugschluss nenne. Ich bin nicht nur einfach gegen CBT und GET in den Formen, über die wir gerade gesprochen haben, ich bin aber gegen eine stationäre Rehabilitation. Ich habe letzte Woche in Lancaster drei Brüder mit ganz klassischer ME gesehen, die durch eine gerichtliche Anordnung bedroht werden, für sechs Wochen in eine psychiatrische Station in Liverpool zu gehen, wo man ihnen Physiotherapie und Wassertherapie angeordnet lässt und die Mutter nicht vor vier Uhr nachmittags zu Besuch kommen darf. Was ist der Grund dafür? Der Physiotherapeut soll den ganzen Tag über freie Hand haben. Und das geschieht in der Tat ganz aktuell in dieser Woche.

Deshalb bin ich gegen "Rehabilitation" sehr allergisch. Das Wort klingt so harmlos, nicht wahr? Und wenn die Therapeuten an ihre Behandlung glauben und es dem Kind nicht besser geht, dann muss es doch an den Eltern liegen. Wie die Generäle im Ersten Weltkrieg [die die Soldaten der Feigheit vor dem Feind beschuldigten, wenn ihre Schlachtpläne scheiterten, d.Ü.]. Oder sie behaupten, die Diagnose sei falsch und sie habe sich jetzt von der ursprünglichen Diagnose eines ME verwandelt, denn wenn es ihnen schlechter geht, muss es doch etwas anderes als ME sein. Entweder sind es dann die Mütter, die die Kinder weiterhin in der Krankheit festhalten, also ein Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom. (Ich mag diesen Begriff immer noch, obwohl manche versuchen, ihn abzuschaffen.) So etwas gibt es. Ich habe in 30 Jahren zwei solcher Fälle gesehen. Es ist so selten wie ein weißer Rabe, während ME sehr verbreitet ist.

Und das Schlimmste ist dieses Pervasive Refusal Syndrome (Durchgängiges Verweigerungssyndrom). Das ist ein reales Syndrom, sehr selten, sehr schwerwiegend. Das Kind will dann beinahe Selbstmord begehen, indem es Infusionsnadeln und Ernährungsschläuche herauszieht und absolut jede Kooperation verweigert. Ein Kind mit einem durchgängigen Verweigerungssyndrom kann einem Kind mit ME sehr ähnlich sehen.

Aber das Kind mit schwerer ME hatte zuvor leichte ME und moderate ME und dann ist sein Zustand schlechter geworden, aber es wird nicht plötzlich zum durchgängigen Verweigerungssyndrom. Es ist natürlich möglich, dass beides gleichzeitig vorliegt.

Wenn Kind und Eltern sich aus der Behandlung zurückziehen, dann wird das mit Kindesmisshandlung gleichgesetzt. Ich habe einen 12-jährigen Jungen in Schottland gesehen, der dieses Behandlungsprogramm ausprobiert hat, von dem ihm die Kinderärztin vor Ort garantiert hat, es würde ihn mit 100%iger Wahrscheinlichkeit innerhalb von neun Monaten wieder gesund machen. Zu dem Behandlungsprogramm gehörte ein Aktivitätsmanagement und morgens um 8.00 aufwachen und eine zeitliche Festlegung von allem. Es ging ihm unter diesem Behandlungsprogramm tatsächlich immer schlechter, und die Eltern sagten, vielen Dank, können wir das bitte beenden. Die Kinderärztin hat dann ein Kinderschutzverfahren eingeleitet, weil die Zurückweisung von medizinischen Ratschlägen doch Kindesmisshandlung sei. Die Tatsache, dass der medizinische Ratschlag vielleicht nichts taugt, schien ihr nicht in den Sinn zu kommen.

Tatsächlich sind die NICE-Guidelines, die ziemlich kritisiert werden, relativ harmlos. Man muss sehen, wie man sie interpretiert, und in diesen NICE-Guidelines ist nichts enthalten, was den Anspruch erheben würde, diese Behandlung sei gut genug, um eine zwangsweise Teilnahme zu rechtfertigen. Es ist darin sehr viel die Rede davon, dass eine Einwilligung des Patienten nach erfolgter Aufklärung vorhanden sein muss und es wird ziemlich klar hervorgehoben, dass es keinen Beweis dafür gibt, dass CBT und GET bei schweren Fällen wirksam seien. Und trotzdem sehe ich immer wieder Kinderärzte, die wahnsinnig werden, wenn sie mit einem schweren ME-Fall konfrontiert werden und sagen, also gut, wenn das bei leichten Fällen wirkt, dann müssen wir das auch bei den schweren Fällen einsetzen.

Meine Lieblingsgeschichte ist die von einem australischen 14-jährigen Jungen, Sohn eines Arztes, der ME bekam und ein ganzes Jahr lang durch ganz Australien reiste und all die Experten aufsuchte, und als ihn jemand fragte: „Du musst ja eine Menge herausgefunden haben in diesem Jahr, wo Du all diese schlaunen Ärzte aufgesucht hast.“ Antwortete er: „Nicht viel, sie verstehen überhaupt nichts davon. Es gibt aber eins, was ich beobachtet habe: es ist eine Krankheit, die bei den Ärzten, die mit ihr konfrontiert werden, eine akute psychische Störung hervorruft!“

Ich möchte noch ein paar Dinge über das Krankheitsmanagement bei schweren Fällen sagen. Bei meinem ersten schweren Fall geriet ich in Panik. Ich schickte das Mädchen nach Newcastle. Ich habe zahlreiche Zweitmeinungen eingeholt. Ich habe zuviele Untersuchungen veranlasst. Sie hat mir das nie verziehen. Sie hat ihren Eltern nie verziehen, weil ich versprochen hatte, sie würde nur für einen Nachmittag nach Newcastle gehen. Sie haben sie für drei Tage dabehalten und im Polizeigriff durch die Abteilung geschleppt und eine Lumbalpunktion gemacht. Mir ist klar geworden, dass ich, wenn ich den Menschen, die ich um eine Zweitmeinung bitte, nicht wirklich vertrauen kann, dann kann ich das Vertrauen eines Patienten in mich zerstören.

Das ist ein sehr schwieriges Gebiet. Es gibt keine nennenswerten Belege. Es ist gefährlich, von Studien an Patienten am leichteren Ende des Spektrums auf die schweren Fälle zu schließen. Alle diese Studien über GET und CBT sind an Patienten durchgeführt worden, die

ambulant behandelt werden können, d.h., die in die Klinik laufen können, und diese schwerkranken Patienten sind bettlägerig. Die natürliche Reaktion ist, dass man in Panik gerät und Angst hat, dass man etwas versäumt oder dass der Patient einem unter der Hand wegsterben könnte und man dann von jemandem angezeigt würde.

Und so sehen sie aus: Schmerzen am ganzen Körper, Berührungsüberempfindlichkeit, und wenn die Mutter versucht, sie herumzudrehen, jammern sie, aua, das tut weh, Mama, und sie hassen Licht, Gerüche und alles andere, und sie können zu schwach sein, um zu essen und zu trinken, so dass sie mit einer Sonde ernährt werden müssen. Sie haben diese Muskelkrämpfe und können dann ein übermäßiges Schlafbedürfnis entwickeln, das dann zu einer Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus führen kann.

Ich hatte ein Mädchen, die neun Monate lang 23 Stunden am Tag schlief. Das verändert sich gerade. Es ist eins von den netteren Dingen, die man sagen kann, also, wahrscheinlich bist Du jetzt eher in einem Stadium der Genesung, weil Du diese Tag-Nacht-Umkehr hast, aber auch wenn Du bis vier Uhr in der Früh nicht einschlafen kannst, es ist trotzdem ein Fortschritt.

Das ist ein Mädchen aus Sussex. Sie stand im Alter von 18 Jahren unter der Vormundschaft des High Courts unter einem sehr hohen und bekannten Richter. Das ist etwa zehn Jahre her. Die für diesen Fall verantwortliche Kinderärztin versicherte dem Richter, dass sie das Mädchen, wenn es unter Vormundschaft stände, in ein Krankenhaus einweisen könnte, wo sie ihm eine solche Behandlung zukommen ließe, dass sie innerhalb von 6 Monaten wieder laufen könnte. Und der Richter glaubte ihr und erließ die entsprechende Anordnung und das Mädchen wurde eingewiesen. Ich versuchte, dagegen anzugehen, wurde aber meine Vorschläge wurden abgelehnt. Sie wurde eingewiesen und drei Monate lang täglich mit Physiotherapie behandelt. Das arme Mädchen hat dann schließlich einen kleinen moralischen Sieg errungen, indem sie der Physiotherapeutin sagte, dass sie nach ihrer Meinung ihre professionellen Richtlinien verletzen würde, indem sie ihr diese Behandlung gegen ihren Willen aufzwingen würde. Und die Physiotherapeutin zog sich zurück.

Sie haben sie für drei Monate dabehalten, weil sie nicht wussten, was sie tun sollten. Sie konnten sie nicht nachhause schicken, weil sie dann ihr Gesicht verloren hätten. Also sagten sie ihr, sie müsse in eine andere Klinik gehen. Sie ließen sie wählen und sie sagte, sie wolle nach Durham. Sie kam dann den weiten Weg in meine Abteilung in Durham. Ziemlich unnötig, nur um dem Gericht das Gesicht zu wahren.

Sie war dann sechs Monate bei uns, und in dieser Zeit war sie vollkommen traumatisiert durch das, was mit ihr gemacht worden war. Wir haben sie dann mit liebevoller Pflege (Tender Loving Care TLC) behandelt, und obwohl ich meinen Krankenschwestern Vorträge über sie gehalten und alles mögliche getan hatte, fingen sie mit all den Sachen an, die Naomy in dem Film (Voices from the Shadows) berichtet, also „Warum willst Du denn nicht, dass es Dir besser geht?“ und dann zeigten sie mich bei der zuständigen Person für den



Schutz von Kindern an, weil ich dieses Mädchen so lange Zeit im Bett liegen ließ. Es ist verrückt, dass man alles tun kann, um die Leute zu informieren, aber... Schließlich sagte eine Schwester zu mir: „Sie wollen uns also wirklich erzählen, dass alles, was wir über Pflege gelernt haben, bei dieser Krankheit genau anders herum sein muss?“ Ich sagte: „Ja, richtig, alles, was sie beigebracht bekommen haben, ist hier der Intuition zuwiderlaufend. Tun Sie das Gegenteil.“

Sie wurde lange Zeit mit einer Sonde ernährt. Schließlich ist sie dann nachhause gekommen. Heute habe ich von einem Kinderarzt gehört, der tatsächlich gesagt hat, sie könne nicht ME haben, weil sie mit einer Sonde ernährt worden war, was mir, wie soll ich sagen, ein wenig borniert vorkam.

Das ist es also, was ich einem Kinderarzt raten würde, der für einen Fall schwerer ME verantwortlich ist: geraten Sie nicht in Panik, richten Sie keinen Schaden an, teilen Sie Ihre Unsicherheit mit der Familie, sprechen Sie über mögliche Ansätze wie Immunglobulin und ähnliches, machen Sie, was Sie für richtig halten, kontrollieren Sie immer wieder, holen Sie eine freundliche, sanfte zweite Meinung von jemandem ein, dem Sie vertrauen, widerstehen Sie der Versuchung, zuviel zu untersuchen, lassen Sie den Patienten zuhause, denn die häusliche Umgebung ist viel angemessener für die schweren Fälle, und widerstehen Sie dem Drang, eine Rehabilitation durchzuführen.

Sie haben in dem Film alle Emily Collingridge gesehen, die vor zwei Jahren im März 2012 gestorben ist. Sie funktionierte zuhause wie alle diese schweren Fälle in dem Film auf etwa einem Prozent ihrer funktionellen Leistungsfähigkeit, und ich sagte, wenn irgendetwas auftritt, was ihren Zustand auch nur geringfügig verschlechtert, dann wird sie sterben. Sie bekam einen Nierenstein, kam ins King's College Hospital und starb sechs Wochen später, in einem Lehrkrankenhaus. Sie können also daran sterben.

Und vor allem: widerstehen Sie dem Drang, sie zu rehabilitieren, halten Sie die Krankheit aus, behandeln Sie die Symptome, sorgen Sie für eine Sondenernährung und sanfte Physiotherapie. Ich habe den Patienten niemals Heparin gegeben. Offensichtlich bewegen sie sich genügend. Ich habe niemals eine Lungenembolie bei ihnen beobachtet. Versuchen Sie, ihnen eine Gemeindepflegeschwester an die Seite zu stellen und lassen Sie ihnen eine maximal liebevolle Pflege zukommen.

Ich habe über Immunglobulin gesprochen. Ich habe bei einer Konferenz in Australien von Garth Nicholson und seiner Arbeit gegen eine atypische Art von Mycoplasmen gehört. Dann war ich bei einer Konferenz über Lyme-Borreliose, und ich habe großes Interesse an diesen atypischen Infektionen. Ich würde sagen, der letzte Fall, den ich anscheinend heilen konnte, wurde besser von dem Zeitpunkt an, als ich ihm Doxycyclin gab [ein Antibiotikum, d.Ü.]. Ob das nun eine Mycoplasmeninfektion bekämpfte oder nicht, weiß ich nicht. Es gibt jetzt wieder Versuche mit Rituximab.

Ich habe mir meine sehr schweren Fälle angesehen, und fünf von sieben brauchten eine Sondenernährung. Bei der Nachuntersuchung hatten sich vier von den sieben vollständig erholt. Meinem ersten Fall war durch Dr. Spurr Immunglobulin verabreicht worden (ohne mein Wissen und ohne meine Erlaubnis!), und er wurde geheilt. Zwei Jahre später war er Schulsprecher, spielte Rugby und kletterte in 24 Stunden auf die drei höchsten Berge in Wales, England und Schottland (Snowden, Scafell Pike and Ben Nevis). Er hatte an der Universität aufgrund einer Grippe einen leichten Rückfall, erholte sich aber wieder voll und ganz. Und ich behaupte, die Erholung begann zu dem Zeitpunkt, an dem er Immunglobulin bekam.

Ich habe immer den Eindruck gehabt, dass die schweren Fälle das beste Argument gegen die psychologische Sichtweise dieser Krankheit sind. Wenn man tatsächlich eine so schwere Krankheit hat und dann jemandem einem Psychologen aussetzt und mit ihm redet, dann sollte man in der Lage sein, irgendetwas zu finden, entweder sexuellen Missbrauch oder ein Trauma oder sonst etwas, aber man hat nie etwas gefunden, und sie haben sich erholt. Deshalb überzeugen mich selbst die leichten Fälle von ME in der Kindheit davon, dass es sich um eine echte körperliche Krankheit handelt.

Das hier ist einer meiner Fälle, der sich erholt hat. Sie war drei Jahre ans Bett gefesselt und mit einer Sonde ernährt worden. Das sind die drei Studien [über Immunglobulin, d.Ü.], und bei zwei von ihnen wurde ein positiver Effekt festgestellt. Eine dieser Studien wurde tatsächlich auch an Kindern durchgeführt, ich glaube, die von Kathy Rowe. Aber warum hat man nicht mehr Studien zu Immunglobulinen durchgeführt, weiß ich nicht.

Ich habe mich kritisch über meine Berufskollegen geäußert, aber das sind alles Aussagen, die ich von Hausärzten oder Kinderärzten gehört habe: „In dieser Praxis glauben wir nicht an ME.“ Das haben sie sogar nach der Veröffentlichung der NICE Guidelines gesagt. Wenn es Leitlinien zu ME gibt, dann muss die Krankheit wohl existieren, oder nicht? „Kinder bekommen kein ME, er ist zu jung, um ME zu bekommen.“ Er ist sieben Jahre alt. Ich habe Kinder mit ME gesehen, die unter fünf Jahren waren. „Ich mag es nicht, Fällen ein Etikett zu verpassen.“ „Ich mag es nicht, etwas zu diagnostizieren, für das wir keine Behandlung haben.“ Ich dachte immer, unsere medizinische Ausbildung hätte uns beigebracht, mit soetwas umzugehen. Und das hier ist das Beste, es ist von einem Professor für Pädiatrie, der zu einer 6-Jährigen sagte: „Es kann gar nicht sein, dass etwas mit Dir nicht stimmt, denn alle Deine Tests sind normal ausgefallen.“ Und das kleine Mädchen sagte zu ihm: „Vielleicht habe ich eine Krankheit, für die Sie noch nicht die richtigen Tests erfunden haben?“

Vielleicht hat Mark VanNess jetzt den richtigen Test erfunden.

Ich werde Ihnen noch einen archetypischen Fall vorstellen, Tiffany, ein 14-jähriges Mädchen. Viele meiner Kinderschutzverfahren richteten sich gegen alleinerziehende Mütter, was, so nehme ich an, verständlich ist, wenn man ein Sozialarbeiter ist, der auf der Suche nach einem leichten Opfer ist. Und sie nahmen diese Arme Mutter ins Visier, die sich ganz

gutgläubig verhielt. Tiffany hat schweres ME bekommen und wurde ins Krankenhaus eingewiesen. Sie musste zur Pflege ins Krankenhaus, und sobald sie dort drin war, wurde sie von einem freundlichen Kinderarzt betreut, der an ME glaubte und der viele moderate Fälle ambulant behandelte. Ich dachte, sie wäre in guten Händen.

Unglücklicherweise gab es dort ein multidisziplinäres Team, und dieses multidisziplinäre Team traf sich jede Woche. Sie verordneten ein Behandlungsregime und der Kinderarzt wurde aus dem Weg geschafft. Das multidisziplinäre Team bestand aus einem örtlichen Kinderarzt und einem beratenden Kinderpsychiater. Und bei diesen Treffen, zu denen Tiffany in einem Rollstuhl gefahren wurde, ihr Kopf herunterhängend, musste sie den Zielen für die kommende Woche zustimmen. Die Krankenschwestern, die ihr das Essen nicht anreichten, stellen das Essen außerhalb ihrer Reichweite, damit sie sich anstrengen würde. Das war nach deren Meinung alles, was sie brauchte, eine Anstrengung machen, denn es war ja alles nur Willensschwäche. Ihre Mutter fand sie immer wieder in einem Zustand an, in dem sie schräg da saß und das Essen ihr aus dem Mund lief, und dann packte sie sie zurück ins Bett, zog die Vorhänge zu, und dann sagte die Schwester: „Die Mutter kam, Tiffany brach in Tränen aus, die Mutter bringt sie zum Weinen.“

Es ging ihr immer schlechter, was niemanden von Ihnen überraschen wird, aber da es ihr immer schlechter statt besser ging, musste es ja die Mutter sein, die den Fortschritt sabotierte. Deshalb erlaubte man der Mutter für die nächsten zwei Monate erst abends um 18.00 zu kommen, und sie machten weiter mit der Physiotherapie, und es ging ihr immer schlechter, und der Erste-Weltkriegs-General sagte, nein, nein, ich muss sie hier behalten. Aber der freundliche Kinderarzt sagte nein, wir können hier nicht viel für sie tun, warum nehmen Sie sie nicht mit nachhause. Die Mutter nahm sie mit nachhause, aber die Schwester zwang sie zu unterschreiben, dass dies gegen ärztlichen Rat geschähe. Dann kam die Hausärztin. Ich habe ein neues medizinisches Syndrom beschrieben, das „angsteinflößende Ärztinnen-Syndrom“, und diese Dame bestand darauf, alleine mit Tiffany zu sprechen, als es ihr absolut schlecht ging, und sie brachte sie zum Weinen und rief dann das Jugendamt an und sagte, ich kann die Verantwortung für dieses Kind nicht übernehmen. Und dann haben die Jugendamtsmitarbeiter sie sofort zu einem Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom befördert, kamen mit der Polizei und haben sie wieder ins Krankenhaus gebracht.

Und weil es ein Fall von Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom war, erlaubte man der Mutter nur unter Überwachung den Zugang zu ihrer Tochter, und wenn Tiffany bei den Besuchen ihrer Mutter weinte, dann sagte die Sozialarbeiterin: “Wenn Du nochmal weinst, werden wir die Besuche Deiner Mutter ganz verbieten.”

Ich wurde von der Verfahrensbeiständin, einer unabhängigen Sozialarbeiterin, gerufen, und ich fand Tiffany demoralisiert, vollkommen verzweifelt vor und fragte sie, ob sie irgendwelche Wünsche habe. Welchen Rat soll ich geben? Sie sagte, also, könnte man mir bitte erlauben, an meinem Geburtstag in der nächsten Woche meine Mutter vielleicht ohne

die Sozialarbeiterin zu sehen? Das war das einzige, was sie noch hoffen konnte. Sie hatte sich damit abgefunden, für sechs Monate in eine Pflegefamilie zu gehen, wo sie dann geheilt würde, denn es war ja angeblich ein Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom. Ich sagte ihr, ich glaube, wir können mehr als das erreichen, ruf Deine Verfahrensbeiständin an und sage ihr, was Du denkst. Sie beauftragte ihre Verfahrensbeiständin und ich unterstützte sie und sie gewann den Fall. Sie hat sich inzwischen zu 100% erholt, hat in Cardiff die Universität besucht und ist eine großartige junge Frau. Ihre Mutter ging zu einer Veranstaltung in Downing Street unter einem früheren Premierminister (Gastgeberin war Cherie Blair) und hat dort ihre Geschichte erzählt.

Fälle wie dieser gibt es weiterhin. Das ist ein archetypischer Fall.

Um es zusammenzufassen: Ich möchte nochmals meine seit langem bestehende Überzeugung betonen, dass ME primär eine körperliche/organische Krankheit ist, die Patienten befallen kann, die psychisch vollkommen normal sind. Natürlich kann es wie bei jeder chronischen Erkrankung zu sekundären psychischen Folgen kommen. Ich bin jedoch immer wieder überrascht, dass sie im Verlauf der Krankheit psychisch nicht unnormaler werden, aber sie scheinen es nicht zu werden.

Derzeit haben wir kein Heilmittel, und dieses Feld ist viel zu lange hauptsächlich der Psychiatrie überlassen worden, weil keine "ologie" sich seiner annehmen wollte. Wenn man sich ein Allgemeinkrankenhaus ansieht, dann will keine Fachrichtung diese Fälle haben, der Neurologe will sie nicht, manchmal vielleicht freundlicher Rheumatologe, es gibt keine Abteilung für Infektionskrankheiten, und das ist der Grund dafür, warum die schweren Fälle sich selbst überlassen werden, ohne fachärztliche Versorgung. Weitere Studien zu Immunglobulinen und Rituximab wären wichtig, ebenso wie die weitere Erforschung möglicher infektiöser Ursachen. Es wäre natürlich phantastisch, wenn Mark VanNess' Studie uns einen eindeutigen, annehmbaren Biomarker für einen Test liefern könnte, mit dem wir tatsächlich sagen könnten, dieser Patient hat definitiv diese Krankheit. Wir sollten der Existenz der schweren Fälle ins Auge sehen und die Verantwortung für sie übernehmen. Vielleicht Melatonin bei einer Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus geben. Ich habe sogar Ritalin gegen den „Brainfog“ versucht, weil einige meiner Patienten sehr nach einem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom aussahen, sie bekommen eine Art erworbenes ADHD, und das Ritalin scheint zu helfen. Ich hatte ein Mädchen, die bis vier Uhr nachmittags schlief, bevor sie dann mittags aufgeweckt werden musste, weil ihre Lehrerin zur häuslichen Beschulung kam. Ich habe ihr Ritalin gegeben, und sie war dann sehr gut bei dieser häuslichen Beschulung.

Das war's dann. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.