

Valse beschuldigingen van kindermisbruik bij gevallen van ME tijdens de kinderjaren

http://www.argumentcritique.com/uploads/1/0/3/1/10317653/colby_j.pdf



Door Jany Colby
Algemeen directeur van *Tymes Trust*
jane.colby@tymestrust.org
www.tymestrust.org
juli 2014

Colby, J. 2014 **False Allegations of Child Abuse in Cases of Childhood Myalgic Encephalomyelitis (ME)**, Argument & Critique, July.
<http://www.argumentcritique.com/publications.html>



Samenvatting

Er is geen remedie voor ME (myalgische encefalomyelitis). Bij het ontbreken daarvan worden er behandelregimes voorgeschreven meestal op basis van cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GET).

In het geval van kinderen kan dit betekenen, het toepassen van Kinderbeschermingsbevoegdheden om behandeling te dwingen. NICE bevestigt dat patiënten zich kunnen terugtrekken uit behandelingen zonder gevolgen voor toekomstige zorg, maar ouders die weigeren, of hun kinderen uit behandelregimes halen, omdat die mogelijk de oorzaak was van verergering van hun ziekte kunnen geconfronteerd worden met een onderzoek naar kindermishandeling of verwaarlozing, of hun kinderen kunnen gedwongen opgesloten worden in de psychiatrie. *Tymes Trust* heeft 121 families advies gegeven die te maken hebben met een dergelijke verdenking/een onderzoek. Tot op vandaag bleek geen enkele van de families schuld te treffen.

Het hergroeperen van ME onder de heterogene term chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) heeft het onderzoek en de behandeling vertroebeld en heeft geleid tot ongeloof over zijn ernst en chronische karakter. Aangezien bewijs wijst op een persisterende virale infectie, zijn er aanbevelingen gemaakt om ME van CVS te scheiden. Internationale consensus criteria voor ME leggen de nadruk op post-exertionele verergering als de onderscheidende factor van vermoeidheid.

Als het kind met ME verslechtert onder behandelregimes, kan her-diagnose met een psychiatrische aandoening het falen van een behandeling maskeren en leiden tot het aanwijzen van de ouders als schuldigen.

Er moet een meer constructieve herschikking van de middelen ontwikkeld worden, geheel buiten het werkveld en onderzoeken door de Kinderbescherming, die gericht is op het vinden van een geschikte praktische ondersteuning voor deze ernstig zieke kinderen.

Sleutelwoorden

ME, CVS, chronisch vermoeidheidssyndroom, myalgische encefalomyelitis, kindermisbruik, verwaarlozing, kinderscherming

Jane heeft gewerkt bij de *All Party Parliamentary Group on ME* en de *All Party Parliamentary Group on Abuse Investigations* met betrekking tot de onderwerpen in deze paper. Jane is een voormalig schooldirecteur. Ze was co-auteur van de grootste epidemiologische studie naar ME tot nu toe, en bereidde de vragenlijst voor voor de ME documentaire in Panorama op de BBC. Ze was lid van de *Chief Medical Officer's Working Group on CFS/ME*. Naast een voormalig ernstig zieke ME-patiënt, is Jane ook algemeen directeur van *Tymes Trust*.

Valse beschuldigingen van kindermisbruik bij gevallen van ME tijdens de kinderjaren

Introductie

Sinds enige tijd heeft de *All Party Parliamentary Group on ME* (2010) hun bezorgdheid geuit dat "Sommige kinderen met ME en hun families verwikkeld zitten in onnodige, schadelijke en schrijnende kinderbeschermingszaken en zorgprocedures omdat er misverstanden zijn over ME bij leerkrachten, maatschappelijk werkers, zorgverleners en andere professionals." ME wordt niet goed begrepen en misverstanden zijn er in overvloed. "Myalgische encefalomyelitis wordt niet zelden verkeerdelijk aanzien voor schoolfobie, anorexia nervosa, verwaarlozing, kindermishandeling, Munchausen by proxy syndroom (verzonnen of geïnduceerde ziekte) of pervasief weigeringsyndroom" (Colby, 2007). De *Service Users Joint Statement* rapporteert dat het misbruik van Kinderbeschermingsbevoegdheden om kinderen met ME uit hun huizen en families te verwijderen waarschijnlijk zorgt voor een gezondheids crisis en sociale gevolgen. Het kan een negatieve impact hebben op de kinderen zelf, hun familie, andere professionals die met de kinderen werken en sterker nog ook een brede impact hebben op de algemene gemeenschap (Wrennall et al., 2003).

Er heerst historische controverse over de aard van ME. In deze papier zullen we ons concentreren op de fysiologische basis van ME, waarvoor er nu ruim bewijsmateriaal bestaat. Daar waar de ziekte gezien wordt als fysiologisch gebaseerd, worden de psychologische behandelingen, die zo vaak voorgeschreven worden, als ongeschikt beoordeeld en oefeningen regimes worden als gevaarlijk beschouwd (Twisk & Maes, 2009; Maes & Twisk, 2010a; Maes & Twisk, 2010b; Speight, 2013a; Nuñez, 2011; Kindlon, 2011). Het wordt vooral als verkeerd beoordeeld wanneer betwistbare en mogelijk schadelijke medische behandelingen opgelegd worden door de Kinderbescherming.

Het jaar 2014 markeert de 25^e verjaardag van de ondersteunende organisatie die oorspronkelijk bekend staat als *TYMES (The Young ME Sufferer)* en die in het jaar 2000 het goede doel *Tymes Trust* werd en de Queen's Award kreeg voor vrijwilligerswerk in 2010, de MBE voor vrijwilligersgroepen. De Trust heeft tot nu toe 121 families van kinderen met ME moeten assisteren die te maken hadden met verschillende mate van verdachtmaking, en betrokken waren bij onderzoeken van de Kinderbescherming. Ze worden geconfronteerd met pesterijen en vormen van onderdrukking door de staat, zoals het bedreigd worden met gedwongen weghalen van de kinderen bij de familie en onderworpen worden aan gedwongen revalidatie (meestal in een psychiatrische afdeling) of tot aan de rand van de afgrond gebracht worden waarbij hun kinderen op het '*At Risk register*' geplaatst worden. Deze paper presenteert de bevindingen van onze ervaring met gezinnen, in de context van relevant onderzoek. Er wordt betoogd dat niet alleen al te vaak de *evidence base* ontbreekt voor de Kinderbeschermingspraktijk in relatie tot kinderen met ME, maar indruist tegen het bewijs van Twisk & Maes (2009), Maes & Twisk (2010a), Maes & Twisk (2010b), Speight (2013a), Nuñez (2011) Kindlon (2011) and (Carruthers et al., 2011) betreffende wat geschikte medisch-sociale praktijk met deze

kinderen zou zijn. In het bijzonder benadrukken we het vertroebelde onderzoek, dat ervoor gezorgd heeft dat ME ondergebracht wordt onder het slecht gedefinieerde 'chronisch vermoeidheidssyndroom' (CVS).

ME als een fysiologische ziekte

Er bestaat al lang bewijs van de fysiologische basis van ME. Dowsett (1988) stelde dat er bewijs was van een persisterende enterovirale infectie en Dowsett et al. (1990) stelden vast dat van de 420 patiënten die voldeden aan de criteria voor ME "er bij 205 van hen de Cocksackie B neutralisatietesten significante titers vertoonden bij 103/205 (50%), terwijl van de 124 die bijkomend onderzocht werden op enteroviraal IgM er 38/124 (31%) positief waren." Kennedy et al. (2004) vonden verhoogde neutrofiele apoptose (celdood) wat erop wijst dat patiënten "onderliggende afwijking in hun immuuncellen blijken te hebben."

Natelson et al. (2005) vonden afwijkingen in het ruggenmergvocht. Ook in 2005 reviewde JKS Chia het bewijs van enterovirussen. Na de totstandkoming van de term Chronisch Vermoeidheidssyndroom in de jaren 1980 te hebben uitgelegd stelde hij, "De eerste meldingen van chronische enterovirale infecties die invaliderende symptomen veroorzaakt bij patiënten met CVS werden sceptisch onthaald, en werden het laatste decennium grotendeels vergeten. Observaties van *in vitro* experimenten en van diermodellen [hebben] duidelijk een staat van chronische persistentie aangetoond door de formatie van dubbelstrengs RNA, vergelijkbaar met bevindingen die gerapporteerd werden in spierbiopten van CVS-patiënten. Recent bewijs [heeft] niet alleen de eerdere studies bevestigd, maar ook de pathogene rol van viraal RNA verduidelijkt [...]" (Chia, 2005). Wijzend op methodologische gebreken bij studies die ooit twijfel wierpen op het enteroviraal verband, "is er dus hernieuwde interesse nodig om verder de rol van enterovirussen als oorzakelijk agens van CVS te bestuderen", concludeerde Chia (Chia, 2005). Vervolgens toonden Chia en Chia (2008) aan dat ME geassocieerd is met een chronische enterovirusinfectie van de maag.

Fysiologische bevindingen met betrekking tot ME bij volwassenen worden weerspiegeld in kinderen. "Biomedische afwijkingen bij volwassenen met CVS/ME – verhoogde oxidatieve stress en verhoogde apoptose van de witte bloedcellen – kunnen ook waargenomen worden bij kinderen met klinisch gediagnosticeerde CVS/ME in vergelijking met gematchte controles." (Kennedy et al., 2010a). Er werd bevestigd dat de bevindingen consistent zijn met de aanwezigheid van een persisterende virale infectie en kinderen met ME, die door Kennedy et al. (2010b) bevraagd werden, rapporteerden daadwerkelijk een merkbaar infectieus begin bij 88% van de gevallen.

Historisch gezien bleek de verschuiving van de traditionele naam ME naar CVS, waarbij gefocust wordt op vermoeidheid als het hoofdkenmerk van een te ruim omschreven aandoening die steeds meer en ten onrechte als psychologisch werd beschouwd, contraproductief voor zowel onderzoek als behandeling. Meer recentelijk werd een *Internationaal Consensus Panel* gevormd die bestaat uit artsen, onderzoekers en medische faculteit, "met de bedoeling om criteria te ontwikkelen gebaseerd op de huidige kennis." (Carruthers et al., 2011). Zoals Carruthers et al. rapporteren, vertegenwoordigt het panel dertien landen, een uitgebreide waaier aan specialiteiten, honderden peer-reviewed publicaties en er werden door hen ongeveer 50.000 patiënten met ME gediagnosticeerd of behandeld. Onafhankelijk van sponsoring was het panel in staat om 100% consensus te bereiken door middel van een Delphi-type methodologie. Het panel bepaalde dat: "In het licht van recenter onderzoek en klinische ervaring die duidelijk wijst op wijdverspreide inflammatie en multisysteem neuropathologie, is het beter en correcter om de term 'myalgische encefalomyelitis' (ME) te gebruiken omdat het wijst op een onderliggende pathofysiologie. Het is ook consistent met de neurologische classificatie van ME in de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) Internationale Classificatie van Ziekten (ICD G93.3)." (Carruthers et al., 2011).

Het panel stelde ook, “Het woord ‘vermoeidheid’ gebruiken als een naam van een ziekte geeft het een exclusieve nadruk en is het meest verwarrende en misbruikte criterium. Geen enkele andere vermoeiende ziekte bevat de term ‘chronische vermoeidheid’ in zijn naam – vb. kanker/chronische vermoeidheid, multiple sclerose/chronische vermoeidheid – behalve ME/ CVS.” (Carruthers et al., 2011). Met zijn sterke *evidence base* die de onderliggende neurologische en microbiologische pathologie aantoont, is ME ver verwijderd van het vage CVS, en nog verder verwijderd van de vaak gebruikte term ‘chronische vermoeidheid’. Vermoeidheid kan een symptoom zijn van tal van aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, en een aantal virale ziekten waarvan de postvirale effecten relatief kort zijn (maanden in tegenstelling tot jaren wat gewoonlijk het geval is bij ME).

De schadelijke effecten van opgelegde medische regimes

Ondanks het microbiologische en neurologische bewijsmateriaal met betrekking tot ME, is er nog geen remedie ontwikkeld. Hooper (2007) en Carruthers et al. (2011) hebben erop gewezen dat onderzoek belemmerd werd door gebrek aan grip op de microbiologische en neurobiologische etiologie van ME en door de samensmelting van ME en CVS. NICE stelt “Er is geen bekende farmacologische behandeling voor de genezing van CVS/ME” (2007a, p. 39). Dit is waarom behandelregimes ruimte kregen om naar de voorgrond te treden. Maar aangezien dit ook geen remedies zijn, kan er geen medische reden zijn om dit aan iemand op te dringen, in het bijzonder bij kinderen.

Behandelregimes toegepast op ME-patiënten omvatten vaak een gecombineerde aanpak die bestaat uit cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GET). Waar kinderen bij betrokken zijn rapporteren de ouders consistent aan de *Tymes Trust* dat er een vorm van opgedreven programma om op school aanwezig te zijn opgelegd wordt, wat in stappen verloopt (in feite een vorm van graduele oefentherapie in een schoolomgeving), waarbij onschuldige termen zoals ‘activiteitenmanagement’ gebruikt worden in de plaats van ‘graduele oefening’. Ook fysiotherapie kan er ook onderdeel van zijn. In feite betreffen al deze aanpakken stapsgewijze verhoogde inspanningen. Graduele schoolaanwezigheid en graduele oefentherapie zijn slechts twee vormen van hetzelfde probleem.

Van Ness (2014) legt uit dat “De rol van oefening- en activiteitenmanagement in ME en CVS al jarenlang een bron van grote controverse is – algemeen aanvaard als gunstig door veel gezondheidsverleners maar daar zetten veel ME verenigingen en patiënten die persoonlijk hebben geleden onder de nadelige gevolgen veroorzaakt door overactiviteit sterke vraagtekens bij.” Niet alleen wordt er gesteld dat “de *evidence-based* claim voor bewezen doeltreffendheid van CGT/GET voor ME/ CVS niet onderbouwd kan worden,” (Twisk & Maes, 2009:295), maar jaren voordat Van Ness (2014) de post-exertionele toename van symptomen bij ME-patiënten aantoonde, werd er reeds geoordeeld dat er “overtuigend bewijs is dat CGT/GET potentieel schadelijk is voor veel ME/ CVS-patiënten” (Twisk & Maes, 2009:295). Het werd inderdaad al in 2001 gemeld dat “artsen door hun medische beroepsverenigingen geadviseerd werden dat voorschriften voor oefening met evenveel zorg als die voor medicijnen gegeven moeten worden” en dat “enquêtes door nationale [ME] patiëntengroepen aangetoond hebben dat 60% van de patiënten ofwel vinden dat graduele oefentherapie niet doeltreffend is, ofwel rapporteren dat het hen schade toegebracht heeft.” (Colby, 2001).

Klassieke ME-patiënten lijden aan “post-exertionele malaise met een verminderd fysiek vermogen / aerobe capaciteit, verhoogde musculoskeletale pijn, neurocognitieve stoornissen, “vermoeidheid”, en zwakte, en een langdurige “herstel” tijd.” (Twisk & Maes, 2009:284). Een voorgestelde verklaring voor de negatieve effecten is “inspanning kan de reeds bestaande pathofysiologische afwijkingen die

ten grondslag aan ME/CVS liggen versterken, zoals inflammatie, immuundisfunctie, oxidatieve en nitrosatieve stress, channelopathie, defecte stressrespons mechanismen en hypoactieve hypothalamus-hypofyse-bijnier-as.” (Twisk & Maes, 2009:284). Daarom concludeerden Twisk & Maes (2009:284) overduidelijk “dat het onethisch is om ME/CVS-patiënten te behandelen met ineffectieve, niet-evidence-based en potentieel schadelijke “revalidatietherapieën” zoals CGT/GET.” Het *Internationale Consensus Panel* stelde dat “De pathologische lage drempel van vermoeidheid van ME [...] vaak optreedt bij een minimale fysieke of geestelijke inspanning en met een verminderd vermogen om dezelfde activiteit te ondernemen dezelfde dag of meerdere dagen lang.” (Carruthers et al., 2011). Kindlon (2011) legt uit dat “zowel GET als CGT modellen gebaseerd zijn op een model van inactiviteit / deconditionering als de belangrijkste beïnvloedende factor in het voortduren van CVS symptomen.” Uit een gerandomiseerde gecontroleerde studie echter die door Nuñez et al. (2011) uitgevoerd werd, bleek dat opgelegde oefening de levenskwaliteit niet verbeterde, maar dat het zowel de functionaliteit verminderde als de pijn deed toenemen. Dit is nauwelijks verrassend omdat, zoals Carruthers et al. (2011) rapporteerden, “Talrijke papers documenteren abnormale biologische responsen op inspanning.”

Met behulp van het *Workwell* tweedaags testprotocol heeft Van Ness (2014) duidelijk de objectieve realiteit van de “post-exertionele toename van symptomen bij ME-patiënten; een kenmerkend symptoom van ME, aangetoond. Deze schade aan het aerobe energiesysteem betekent dat het uiterst contraproductief is om te proberen aerobe oefening te gebruiken zoals graduele oefentherapie, om de gezondheid van deze patiënten te verbeteren.” In zijn paper *Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome* (2011), kijkt Kindlon uit naar “meer aandacht voor het rapporteren van schade bij ME/CVS, niet alleen die die geassocieerd kunnen worden met GET of CGT, maar voor elke geponeerde behandeling.”

Onze ervaring bij Tymes Trust

Zoals reeds opgemerkt, is het in afwezigheid van een curatieve behandeling dat management programma's ontstaan zijn. Deze zijn echter ook geen remedies. Het niet erin slagen om dit essentiële feit op de voorgrond te houden, heeft sommige professionals naar een opgelegd en dwingend pad geleid, een dat hen in conflict brengt met patiënten, een dat kinderen gedwongen ziet worden in een management keurslijf en ouders die beschuldigd worden van verwaarlozing of kindermisbruik wanneer het (management programma) mislukt. Dit gebeurt ondanks dat de *NICE Guideline* de artsen herinnert aan patiëntenkeuze voor behandeling. De *Quick Reference Guide* stelt: “Wees ervan bewust dat mensen met CVS/ME het recht hebben om te weigeren of zich terug te trekken uit elk onderdeel van hun zorgplan zonder dat dit van invloed is op de voorziening van andere aspecten van hun zorg, of toekomstige keuzes over de zorg” (NICE, 2007b:9). De *Full Guideline* verwijst naar “de voorkeuren en zienswijzen van de patiënt die leidend moeten zijn in besluitvorming” (NICE, 2007a:7). In het geval van kinderen zal dit meestal de ouder zijn. Toch wordt van patiënten en gezinnen van kinderen met ME verwacht om zich aan restrictieve en vaak repressieve regimes te houden. Niet alleen wordt hen keuzes ontnomen, maar behandelingen worden dwingend opgelegd door het gebruik van de Kinderbeschermingsbevoegdheden (Wrennall, 2007:962). We vragen ons af waarom dit zo is, gezien het feit dat de patiënten hun eigen leven heel goed kunnen managen met praktische ondersteuning, eens ze er achter gekomen zijn wat hen slechter maakt. Van wat zij aan ons melden, en van het bewijs van Twisk & Maes (2009), Maes & Twisk (2010a), Maes & Twisk (2010b), Speight (2013a), Nuñez (2011) Kindlon (2011) and (Carruthers et al., 2011), is het vaak het regime zelf die de gezondheid van de patiënten verslechtert.

Wat ook de redenen mogen zijn achter de onjuiste toepassing van Kinderbeschermingsbevoegdheden op kinderen die echt aan ME lijden, het lijkt er sterk op dat er

een bias is geïntroduceerd wat betreft de geclaimde herstelpercentages van de behandelingsregimes gekozen door de professionals, waarbij de schuld voor de ondoeltreffendheid of het falen van de behandeling verschoven wordt naar de kinderen en hun gezinnen. Kindlon (2011:59) stelde dat schade ondergerapporteerd wordt in de CGT/GET behandelingsregimes. Wrennall (2007:962) documenteert beweringen dat er valse beschuldigingen van kindermisbruik zijn ontstaan in meningsverschillen over behandelingen, omdat het “misbruik van Kinderbeschermingsbevoegdheden onderdeel is van imperialisme, het promoten van carrières, professionele loyaliteit en territoriumgevechten tussen concurrerende professionele belangen.” Patiëntenkeuze wordt ondermijnd door het gebruik van Kinderbeschermingsbevoegdheden die dwingend sturen om een behandeling af te dwingen die gegeven wordt door sommige professionals en niet die van concurrerende regimes van andere professionals, zozeer zelfs dat patiënten ontmoedigd kunnen worden, of zelfs wettelijk verhinderd worden om een *second opinion* te verkrijgen.

Bij *Tymes Trust* hebben we tot op heden geen enkel geval gezien, waar we advies gegeven hebben met betrekking tot aantijgingen van de Kinderbescherming in relatie tot ME, die uiteindelijk door de autoriteiten als gegrond werd beoordeeld. We hebben deze statistiek gemeld aan de Minister voor Kinderen en Gezinnen op een bijeenkomst in het *House of Lords* in dit voorjaar (*Forward ME Group Minutes*, 2014, para 2.8). We hebben aangevoerd dat voor de 100% van deze gevallen die onschuldig zijn, er iets vreselijk mis is met de methoden waarmee de kinderen met ME geselecteerd worden om het voorwerp te zijn van een onderzoek van de Kinderbescherming en met het uitvoeren van deze onderzoeken. Ernstig zieke kinderen die geen enkel gevaar lopen bij hun ouders worden geconfronteerd met angst, kwellingen, en ellende tijdens het onderzoek, met het vooruitzicht van een schadelijke verwijdering uit hun sociale ondersteuningsnetwerken en het opleggen van destructieve en ongeschikte medische regimes. Gezinnen lijken te worden geconfronteerd met een willekeurig, straffend, dreigend en destructief overheidsapparaat. De schadelijke effecten van het Kinderbeschermingssysteem zijn nu duidelijk gedocumenteerd (Wrennall et al., 2003). We zijn meestal bezig met ten minste een van deze ‘*firefighting*’ gevallen m.b.t. de Kinderbescherming. Terwijl ik dit schrijf, zijn er vier, met een vijfde kort na elkaar. The Trust wacht op dit moment op een van deze gevallen voor de rechtbank zal verschijnen, met professionals die ernaar streven om de kinderen van de ouders weg te nemen voor een gedwongen behandeling.

Ouders van kinderen die aan ME lijden, worden vaak geconfronteerd met ingrijpende juridische stappen. In sommige gevallen is de dreiging van gerechtelijke stappen bedoeld om schoolaanwezigheid af te dwingen in de plaats van het meewerken aan het implementeren van het recht om thuisonderwijs te krijgen terwijl ze herstellen van een zeer ernstige ziekte. Bij anderen is het om hen te dwingen in de controversiële en potentieel schadelijke behandelingen die eerder in dit artikel besproken werden. Sommige ouders hebben ervaren dat ze bestempeld werden als nalatig of mishandelend. Sommige worden gewaarschuwd dat hun kinderen *onder bewind of curatele* geplaatst worden als ze niet hun toestemming geven om naar een psychiatrische eenheid te gaan, met beperkte ouderlijke toegang, of deze omstreden behandeling ondergaan die, in het bijzonder voor de ernstig zieken, onbewezen zijn en potentieel gevaarlijk. In *The Doctor's Guide to ME in Children and Young People*, benadrukt Franklin (2003) het belang van rust voor ernstig zieke kinderen, waarbij hij waarschuwt “Gedwongen oefening, vooral elke oefening die een langdurig na-effect produceert, kan contraproductief zijn en kan schadelijk zijn. Het kan de basis zijn voor een verslechtering, ondanks berichten van het tegendeel,” (2003:8). Dowsett legde uit dat ME reageert op een herstelperiode. In haar advies over terugvallen stelt ze dat het “niet raadzaam is voor patiënten om naar school terug te gaan, college of werk zonder adequate herstelperiode” (Dowsett, 2000:1). De gevolgen voor de behandeling zijn “het belangrijkste”, gaat ze verder. De belangrijkste principes van management zijn “Behoud van energie, vermindering van stress, vereenvoudiging van werk” (Dowsett, 2000:3). Ouders rapporteren aan *Tymes Trust* dat waar ze deze principes van gezond verstand in de praktijk gebracht hebben, zelfs de zeer ernstige gevallen verbeteren. Omgekeerd, waar ouders onder druk gezet worden om hun kinderen zich te veel te laten inspannen, verergert de ziekte. De ervaring die

aan ons gemeld wordt, bevestigt het onderzoek van Twisk & Maes (2009), Maes & Twisk (2010a), Maes & Twisk (2010b), Speight (2013a), Nuñez (2011), Carruthers et al. (2011) en Kindlon (2011) dat overbelasting vermeden moet worden.

Zich bewust van het ernstige maatschappelijke probleem dat ontstaan is over de toepassing van de Kinderbeschermingsbevoegdheden bij kinderen met ME, heeft het rapport van de *CFS/ME Working Group aan de Chief Medical Officer* opgemerkt dat “noch het feit dat een kind of een jong persoon die onverklaarde symptomen heeft, noch de uitoefening van een selectieve keuze m.b.t. behandeling of onderwijs voor dergelijke patiënt door de ouders/verzorgers en/of jonge personen, een bewijs van misbruik vormen.” Het rapport gaat verder met de aanbeveling “In gevallen van CVS/ME moet bewijs dat duidelijk wijst op schade, verkregen worden vooraleer er procedures m.b.t. kinderbescherming aan te pas komen of “zorg”procedures in de rechtbank in gang gezet worden,” (*CFS/ME Working Group*, 2002, 5.2.8:64) stilzwijgend erop wijzend dat dit bewijs niet noodzakelijk verkregen werd in het verleden.

Een briefing door de *Trust* in 2006 voor de *Aartsbisschop van York* (Colby, 2006) het geografisch gebied waarin de betrokkenen woonden, stelde een aantal belangrijke zorgen over de toepassing van de Kinderbescherming bij kinderen die aan ME lijden aan de orde. We merkten op dat ‘schuldig tot onschuld bewezen’ de standaard uitgangspositie bleek, waarbij het beginsel van ‘vermoeden van onschuld’ in de Engelse wetgeving op zijn kop gezet wordt, welke het land eeuwenlang een goede naam heeft gegeven. In de briefing documenteerden we opnieuw het advies van Drs. Franklin en Speight, beiden lid van de *CFS/ME Working Group*, aan de *Chief Medical Officer*. We zijn het eens met hun advies dat “noch het feit dat een kind of een jong persoon die onverklaarde symptomen heeft, noch de uitoefening van een selectieve keuze m.b.t. behandeling of onderwijs, een bewijs vormt van misbruik,” en we hebben geconstateerd dat misinterpretaties op deze punten gewoon zijn geworden. We hebben opnieuw de aanbeveling onderschreven dat “in gevallen van CVS/ME, er duidelijk bewijs van schade verkregen moet worden vooraleer er procedures m.b.t. kinderbescherming aan te pas komen of ‘Zorg’ procedures in de rechtbank in gang gezet worden”. (*CFS/ME Working Group*, 2002, 5.2.8:64).

Onderzoeken van de Kinderbescherming worden door kinderen en ouders ervaren als zelfingenomen, aanmatigend en traumatisch. Dit was al bekend in de literatuur (Farmer & Owen, 1995; Butler-Sloss, 1988) en wordt aangetoond bij gevallen waar we ervaring hebben. De effecten zijn langdurig. Het is niet ongebruikelijk voor de ouders die diep geschokt zijn door bestraffende en ongepaste onderzoeken van de Sociale Dienst om te stellen dat ze doodsbang zijn om hun kinderen ooit weer naar dokters mee te nemen. Veel families zijn ook geschokt om te zien wat er over hen geschreven wordt wanneer ze toegang krijgen tot de school- en/of medische gegevens van hun kind, wat hun recht is. Dr. Speight, reeds bekend voor zijn werk m.b.t. astma bij kinderen (het bestaan ervan werd zoals ME ooit ontkend) die commentaar geeft op deze ongepaste en hardhandige onderzoeken van de Kinderbescherming en de toepassing van ongeschikte behandelingen, stelde: “Dit is kindermisbruik door professionals,” (Speight, 2013b).

De collectieve aanval op deze families, die zo’n extreme en traumatische maatregelen omvat, is duidelijk contraproductief in gevallen van werkelijke ME. Van onze *Advice Line Records* kunnen we zien dat er drie gemeenschappelijke misvattingen lijken te zijn die dit traject van stigmatisering door professionals sturen:

1. De misvatting dat ME geen lichamelijke ziekte is, maar een psychische stoornis.
2. De misvatting dat van behandelingen zoals graduele oefentherapie (GET) of graduele activiteit en cognitieve gedragstherapie (CGT) altijd verwacht kan worden of *genezend* zijn, of de conditie *aanzienlijk verbeteren*, en zeker niet zullen schaden.

3. De misvatting dat de ziekte noch langdurig (chronisch) noch ernstig is.

Een of meer van deze misvattingen blijken de kern van al deze gevallen te vormen. Ondanks beweringen welke aan de familie (die wij begeleiden/adviseren) werden gegeven door de voorstanders van de revalidatietherapieën, zoals besproken in deze paper, die vaak een robuust en spoedig herstel beloven, met verzekering dat de symptoomverergering niet schadelijk is, merken we op dat “Post-exertionele neuro-immuunuitputting onderdeel is van de globale beschermingsreactie” en dat “Prognose niet met zekerheid voorspeld kan worden”. (Carruthers et al., 2011). Reden, achter de misvattingen zelf, is het aannemen van de term Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), een paraplueterm waar ME ondergebracht werd. Het wordt algemeen erkend dat de term heterogeen is, d.w.z. het bevat meer dan één pathologie (Carruthers et al., 2011:328). Er zijn ook verschillende definities van CVS, sommige breder dan andere. Hoe ironisch is het dat een aandoening met het woord ‘chronisch’ in zijn naam zo vaak verward moet worden met kindermisbruik of verwaarlozing, met de lengte van de ziekte van het kind als voornaamste *reden voor verdenking*. Het kind is al te lang ziek om echt CVS te kunnen zijn, zal de arts argumenteren. Wat betekent het woord ‘chronisch’, juist toch dat het lang duurt? Op dit punt melden veel gezinnen dat ze een *nieuwe diagnose* krijgen, alsof de CVS op de een of ander manier ‘is verdwenen’, waardoor wat overblijft als diagnose voor het kind een vorm van een psychiatrische ziekte is.

Het lijkt erop dat deze verandering in diagnose in feite dient om de geclaimde CVS herstelstatistieken overeind te houden. Het kind kan opnieuw worden gediagnosticeerd door het Munchausen by Proxy Syndroom (MBPS) / Gefabriceerde of Geïnduceerde ziekte (een vorm van medisch kindermisbruik) of het onschuldiger klinkende Pervasief Weigeringsyndroom (PRS). In het eerste geval worden de ouders beschuldigd van het inbeelden van of veroorzaken van de kinderen hun problemen. In het laatste staan de ouders onder verdenking van het veroorzaken of het in stand houden van het kind zijn psychische gezondheidsproblemen, misschien door misbruik of verwaarlozing. Zich vaak niet bewust zijnde van de complexe argumenten en beweringen die de professionele op hen projecteren, kunnen ouders niet begrijpen waarom het kind in een psychiatrische instelling geplaatst moet worden, met zeer beperkte ouderlijke bezoeken. Zodra het kind in de psychiatrische afdeling is, zullen de verantwoordelijken van de zaak werken op de veronderstelling dat, als het kind niet verbetert weg van de invloedssfeer van de ouders, het het kind zijn eigen psychische problemen moeten zijn die het herstel verstoren, in de plaats van voortdurende lichamelijk ziekte en lichamelijke beperkingen.

Een specifieke vorm van overbelasting waar kinderen met ME routinematig aan blootgesteld worden is de druk om naar school te gaan wanneer ze fysiek daartoe mogelijk niet in staat zijn zonder verslechtering. Kennedy et al. (2010b:1324) vonden dat de levenskwaliteit van de kinderen significant slechter was dan van de kinderen die aan andere ziekten leden (type 1 diabetes mellitus en astma) met slechts één kind van de 25 die in staat is om voltijds naar school te gaan. Dit weerspiegelt op zijn beurt de bevindingen van de Dowsett/Colby schoolstudie van 1997 waarbij gevonden werd dat ME/CVS de grootste oorzaak is van langdurige afwezigheid door ziekte in scholen zowel bij leerlingen als leerkrachten (Dowsett en Colby, 1997:9). We bestudeerden een schoollijst van 333.024 leerlingen en 27.327 leerkrachten, wat het de grootste studie ooit maakte in zijn soort die uitgevoerd is. In haar bespreking van onze studie schreef Dr. Dowsett over haar bezorgdheid over het ongeschikte management wat betreft de kinderen hun onderwijs: “ontmoediging van thuisonderwijs, aanmoediging van een vroege terugkeer naar school, interventie met antidepressieve behandeling en graduele oefentherapie kan ons heel goed achterlaten met een generatie jongeren die lijden aan educatieve tekorten” (Dowsett, 1997:6).

Conclusie

Er is geen remedie voor ME, maar de perceptie dat er een is blijft de gezinnen achtervolgen. Voor velen heeft de inbreuk van de staat een negatieve impact op hun vermogen om te zorgen voor, het verplegen of het onderwijzen van hun kinderen thuis tijdens wat een lange herstelperiode kan zijn. Het oneigenlijke gebruik van de Kinderbeschermingsbevoegdheden wordt op traumatische wijze ervaren door de gezinnen als intimidatie en dwang in behandelregimes waarvan zij van mening zijn dat ze schadelijk kunnen zijn voor hun kinderen. Bovendien is er heel wat bewijsmateriaal in deze paper die de standpunten ondersteunt van de gezinnen en de verenigingen die de standpunten van de gezinnen gepresenteerd hebben over de afgelopen decennia.

Meningsverschillen over ME blijven echter bestaan en waar er medische onenigheid is, heeft het juridische precedent door de justitierechter in *R v Cannings [2004] EWCA Crim 01* vastgesteld dat het normaal "onveilig en daarom onverstandig" zou zijn om Kinderbeschermingsprocedures in te schakelen in de rechtbank voor familiezaken of in de strafrechtbank. Aangezien ME nog steeds het onderwerp is van aanzienlijke onenigheid, kan het zich blijven richten op kinderen met ME door middel van onderzoeken van de Kinderbescherming gezien worden als een onjuist gebruik van middelen bedoeld voor jeugdzorg/dienstverlening. Optimistisch gezien kunnen deze middelen constructiever worden herschikt om de praktische noden en rechten van kinderen die lijden aan deze invaliderende ziekte, te ondersteunen.

Referenties

All Party Parliamentary Group on ME 2010 APPG on M.E. *Legacy Paper* (2005/6-2009/10).

<http://www.appgme.org.uk/>

Butler-Sloss, E. 1988 *Report of the inquiry into child abuse in Cleveland 1987*. London, HMSO,

CFS/ME Working Group 2002 *Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group*, Department of Health, January.

<http://www.erythos.com/gibsonenquiry/docs/cmreport.pdf>.

Carruthers, B.M. et al 2011 Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, *Journal of Internal Medicine*; 270;327-338.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/abstract>

Chia, J. 2005 The role of enterovirus in chronic fatigue syndrome, *Journal of Clinical Pathology*. 58;1126-1132. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1770761/>

Chia, J., Chia, A. 2008 Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *Journal of Clinical Pathology*. Jan; 61;1;43-8.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17872383>

Colby, J. 2001 Physios Urged to Go Cautiously, *Physiotherapy Frontline*. Dec.

<http://www.tymestrust.org/pdfs/physiosguide.pdf>

Colby, J. 2006 *Guilty Without Trial*, Briefing for Dr John Sentamu, Archbishop of York, Tymes Trust, unpublished.

Colby, J. 2007 Special problems of children with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the enteroviral link, *Journal of Clinical Pathology*, Feb;60;2;125–128.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1860612/>

Dowsett, E. G. 1988 Human enteroviral infections. *Journal of Hospital Infections*, Feb;11;2;103-15.

Dowsett, E.G. 2000 There's No Smoke Without Fire, *Tymes Magazine*, Winter.

<http://www.tymestrust.org/pdfs/nosmoke.pdf>

Dowsett, E.G. 1997 *Commentary on: Long Term Sickness Absence due to ME/CFS in UK Schools: An Epidemiological Study With Medical and Educational Implications.*

<http://www.tymestrust.org/pdfs/dowsettcoby.pdf>.

Dowsett, E.G. and Colby, J. 1997 Long Term Sickness Absence due to ME/CFS in UK schools; An epidemiological study with medical and educational implications, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, May;3;2;29-42.

Dowsett, E.G. Ramsay, A. M. McCartney, R.A. et al 1990 Myalgic encephalomyelitis—a persistent enteroviral infection? *Postgraduate Medical Journal*, 66;777;66526–530.530.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2429637/>

Farmer, E. & Owen, M. 1995 *Child Protection Practice; Private Risks and Public Remedies*. HMSO, London.

Franklin, A. 2003 *The Doctor's Guide to ME in Children and Young People*, Professional Guides, Tymes Trust. <http://www.tymestrust.org/tymespublications.htm>

Forward ME Group 2014 February minutes. [http://www.forward-](http://www.forward-me.org.uk/12th%20February%202014.htm)

[me.org.uk/12th%20February%202014.htm](http://www.forward-me.org.uk/12th%20February%202014.htm)

Hooper, M. 2007 Myalgic encephalomyelitis: a review with emphasis on key findings in biomedical research, *Journal of Clinical Pathology*, May;60;5;466-71.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16935967>

Jason, L. A. Corradi, K. Gress, S. Williams, S. Torres-Harding, S. 2006 Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. *Health Care for Women International*. 27;615–626.

www.ncf-net.org/library/CausesOfDeath.pdf

Kennedy, G. Spence, V. Underwood, C. & Belch, J. J. F. 2004 Increased neutrophil apoptosis in chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Pathology*, 57;8;891–893.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1770396/>

Kennedy, G. Khan, F. Hill, A. Underwood, C. & Belch, J.J. 2010a Biochemical and Vascular Aspects of Pediatric Chronic Fatigue Syndrome, *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 164;9;817-823.

<http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=383727>

Kennedy, G. Underwood, C. & Belch, J.J. 2010b Physical and Functional Impact of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis in Childhood, *Pediatrics*; 125:e1324-e1330.
<http://pediatrics.aappublications.org/content/125/6/e1324.full>

Kindlon, T. 2011 Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Bulletin of the IACFS/ME*;19:59-111
<http://iacfsme.org/BULLETINFALL2011/Fall2011KindlonHarmsPaperABSTRACT/tabid/501/Default.aspx>

Maes, M. & Twisk, F. M. N. 2010a Chronic fatigue syndrome: Harvey and Wessely's (bio)psychosocial model versus a bio(psychosocial) model based on inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways. *BioMed Central*, Jun;15;8:35.
<http://link.springer.com/article/10.1186%2F1741-7015-8-35#page-1>

Maes, M. & Twisk, F. M. N. 2010b Treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), a multisystem disease, should target the pathophysiological aberrations (inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways), not the psychosocial “barriers” for a new equilibrium, *Patient Education and Counseling*, July;80;1;148–149.
<http://link.springer.com/article/10.1186%2F1741-7015-8-35#page-1>

Natelson B H, Weaver S A, Tseng C L. et al 2005 Spinal fluid abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology*, 12;1;52–55.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC540195/>

National Institute for Health and Clinical Excellence 2007a *Full Guidelines, Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children*, London, NICE. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11824/36191/36191.pdf>

National Institute for Health and Clinical Excellence 2007b *Quick Reference Guide, Clinical guideline CG53, Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management*, London, NICE.
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11824/36190/36190.pdf>

Nunez, M. Fernandez- Sola, J. Nunez, E. Fernandez- Huerta, J. Godas- Sieso, T. & Gomes- Gil, E. 2011 Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: group cognitive behavioural therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year of follow-up, *Clinical Rheumatology*, March;30;3;381-389.
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10067-010-1677-y>

Speight, N. 2013a Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Review of history, clinical features, and controversies, *Saudi Journal of Medicine and Medical Sciences*, 1;1;11-13. <http://www.sjmms.net/article.asp?issn=1658-631X%3Byear%3D2013%3Bvolume%3D1%3Bissue%3D1%3Bpage%3D11%3Bepage%3D13%3Baulast%3DSpeight>

Speight, N. 2013b Wetenschap voor Patiënten (Science to patients) Seminar 28: Interview with Dr. Nigel Speight. ME/cvs Vereniging.

http://www.youtube.com/watch?v=XcRZo1vO53c&index=6&list=PLsQ0FZQ_5JXTGcEd5-mNy2m1EJmI05VGB

For videos and transcripts: <http://www.me-cvsvereniging.nl/english-page>

Speight, N. 2014 VIDEO: Dr. Nigel Speight Speaks on Child Abuse by Medical Professionals, ProHealth, 15 Jan.

http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?B1=FACEBOOK&utm_source=facebook&utm_campaign=facebook_article&libid=18596

Twisk, F. M. N. & Maes, M. 2009 A review on cognitive behavioural therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS, *Neuroendocrinology Letters*, 30;3;284-299.

Van Ness, M. 2014 *Exercise and ME/CFS*, Bristol Watershed Conference. Workwell Foundation. <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/exercise-mecfs-event/>

Wrennall, L. 2007 The Discourse of Munchausen Syndrome by Proxy /Fabricated and Induced Illness: Does the Discourse Serve Economic Vested Interests or the Interests of Children? *Medical Hypotheses*, 68;5;960-966.

<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0306987706007547>

Wrennall, L. et al 2003 *Taking the Stick Away*, The Service Users Joint Statement, Consultation on the Government's Green Paper on Child Protection, 1 December.

<https://ljamu.academia.edu/LynneWrennall/Papers>

Juridische referentie

R v Cannings [2004] EWCA Crim 01, Case No: 200201711 D3, 19 January.

<http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Crim/2004/1.html>

Noot van de redactie

Deze paper is te goeder trouw gepubliceerd als een academisch statement over een kwestie van algemeen belang na onafhankelijke peer review. Niets in deze paper moet worden opgevat als zijnde een individuele actie. Bovendien moet de paper niet opgevat worden als het bieden van juridisch advies aan personen die benadeeld wordt door acties die beschreven worden in de paper of anders.

© Jane Colby, 2014

© Vertaling ME-gids.net van ["False allegations of child abuse in cases of childhood myalgic encephalomyelitis \(ME\)"](#) (Jane Colby, 2014)

Dank aan poppetje voor de correctie.

Fonds Save4Children

In maart 2014 is een fonds opgericht ter ondersteuning van kinderen met ME en hun ouders, die geconfronteerd worden met uithuisplaatsing van hun kind doordat het bijvoorbeeld niet naar school kan vanwege ME.

Save4children

De Engelse kinderarts Dr. Nigel Speight heeft een ruime ervaring binnen Groot-Brittannië met zulke gevallen, en wist in 28 van de 30 gevallen scheiding van kind en ouder(s) te voorkomen.

Hij vertelt daarover in een interview met de voorzitter van de ME/cvs Vereniging: <http://www.youtube.com/watch?v=XcRZo1vO53c>

In Duitsland is de veertienjarige Joanne ruim een jaar geleden tegen haar eigen wens en die van haar moeder opgenomen op de afdeling psychiatrie van een ziekenhuis, waar zij gedwongen wordt behandelingen te ondergaan en inspanningen te leveren die haar lichaam niet aankan.

Dr. Speight is al tweemaal naar Duitsland geweest, heeft rapporten opgesteld over de conditie van Joanne en heeft getuigd voor een rechtbank. Of en in hoeverre zijn inspanningen vrucht hebben gedragen, valt moeilijk te zeggen. Maar had hij niet bemiddeld, dan hadden de zaken er zeker erger voor gestaan voor Joanne en haar moeder.

Om zulke reizen en andere onkosten te dekken, en de ouder(s) eventueel te helpen met juridische kosten die zij bewijsbaar niet zelf kunnen opbrengen, is het fonds Save4Children in het leven geroepen.

U kunt deze en toekomstige interventies financieel steunen door een bedrag over te maken via de donatiebutton op <http://www.geef.nl/doel/save4children>

Is u een geval bekend van ontzetting uit de ouderlijke macht van ouders van een kind met ME, meld dat dan via info@me-cvsvereniging.nl