

22 juli 2020

## Samenvatting van het OPaZ rapport

De OPaZ enquête werd gehouden onderin het totaal 82 respondenten (46 ouders en 36 kinderen/jongeren) die de vragenlijst hebben ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de jongere met ME/CVS was 17 jaar. De jongste respondent met ME/CVS was 7 jaar en de oudste 21 jaar.

Bij de meeste respondenten (44%) was er sprake van een gematigde vorm van ME/CVS, wat dus betekent dat zij grotendeels aan huis gebonden zijn maar niet het grootste gedeelte van de dag in bed liggen. 27% heeft een milde vorm en kan nog de helft doen van wat ze eerder konden. 16% had een ernstige vorm en 10% een zeer ernstige vorm. 3% kon zich niet vinden in een van de bovenstaande omschrijvingen ("overig").



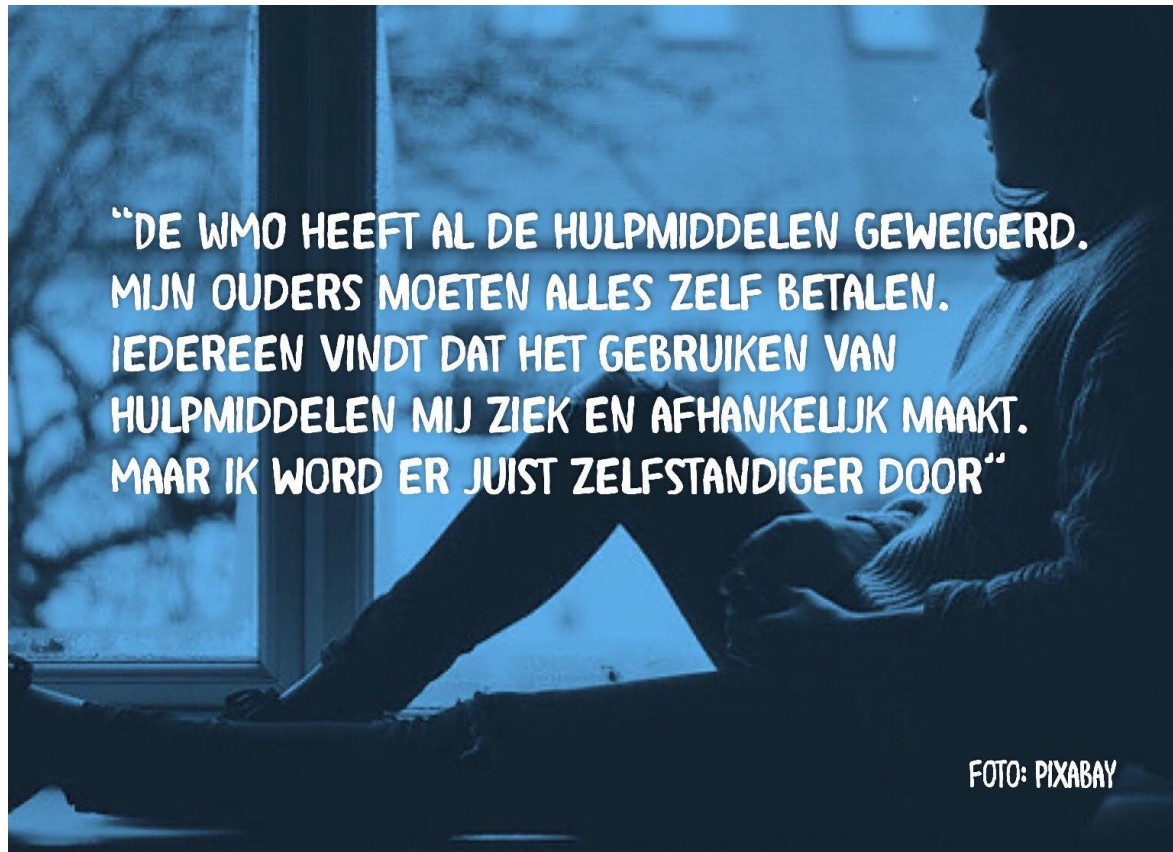
De respondenten kregen op een gemiddelde leeftijd van 12 jaar klachten van ME/CVS. De oudste leeftijd waarop klachten onder de respondenten starten was 18 jaar. De respondenten kregen gemiddeld op hun 15de de diagnose. De diagnose werd op zijn vroegst gesteld bij een respondent van 7 jaar. Bij respondenten met een jonge leeftijd duurde het dus langer tot er een diagnose werd gesteld.

De meeste (90%) kinderen/jongeren met ME/CVS gaan niet of nauwelijks naar school. Slechts een klein deel (10%) kan hele dagen naar school. Hoe ernstiger de ziekte hoe minder vaak het kind/de jongere met ME/CVS naar school kan. Opvallend is dat maar 4% van de jongeren onderwijs op afstand volgt.

De helft van de respondenten (52%) is tevreden over school. Zij verklaren dat doordat ze aangeven dat school bereid is om mee te denken en/of omdat de school het onderwijs willen aanpassen voor kinderen/jongeren met ME/CVS.

De andere helft (48%) van de respondenten is niet tevreden over school. Deze respondenten geven voornamelijk aan dat scholen weinig kennis hebben over de ziekte, waardoor zij niet goed kunnen anticiperen op kinderen/jongeren met ME/CVS.

Iets meer dan de helft (54%) van de jeugd met ME/CVS gebruikt geen hulpmiddelen. De kinderen/jongeren met ME/CVS die wel hulpmiddelen (46%) gebruiken, gebruiken het vaakst een (elektrische) rolstoel, een douchekruk en een elektrische fiets.



Deze hulpmiddelen moeten meestal (42%) zelf worden betaald. Ongeveer een kwart van de hulpmiddelen wordt door de gemeente betaald of anders door de zorgverzekeraar of school.

Uit het rapport van de Gezondheidsraad is gebleken dat er op dit moment geen medicijnen zijn voor de behandeling voor de ziekte van ME/CVS die leiden tot genezing.

Medicatie kan soms wel worden gebruikt om symptomen te verlichten. Wij vroegen respondenten of ze gebruik maken van medicatie. Meer dan de helft (54%) van de respondenten gebruikt medicatie voor zijn ziekte. De overige (46%) van de kinderen/jongeren met ME/CVS gebruikt geen medicatie. Dit komt voornamelijk (70%) omdat er geen zorgverlener de medicatie aanraadt of wilde geven.

Meer dan tweederde (71%) van de kinderen/jongeren met ME/CVS heeft een behandeling gevolgd of is momenteel een behandeling aan het volgen. De meeste behandelingen werden/worden meestal (67%) niet met tegenzin gevolgd. Toch geeft een derde van de respondenten aan dat zij zich verplicht voelden een therapie of behandeling hebben moeten volgen. De behandelingen waarbij zij drang hebben ervaren zijn: CGT, GET, revalidatie, psychiatrie en klinische opname.

Sommige (29%) kinderen/jongeren met ME/CVS hebben geen behandeling of therapie gevolgd. Dat kwam bij 39% van de respondenten omdat zij geen vertrouwen hadden in de behandeling. In maar 13% van de gevallen kwam dit doordat er geen behandeling werd aangeraden door een zorgverlener. Andere redenen voor het niet volgen van een behandeling (48%) zijn: "behandeling past niet bij de respondent" of "het is niet mogelijk om naar de behandeling te gaan".

Cognitieve gedragstherapie is de behandeling die het vaakst (N=24) wordt genoemd door de kinderen/jongeren met ME/CVS. Over het algemeen (54%) waren de jongeren met ME/CVS niet tevreden over deze behandeling, omdat ze juist er door achteruit gingen. Een deel (38%) had een neutrale mening over CGT. Een paar (8%) jongeren waren wel tevreden over de cognitieve gedragstherapie:

Minder vaak dan CGT, maar ook vaak onderzocht is GET. Dit is een behandeling waarbij de patiënt heel geleidelijk de activiteiten in het lichaam opvoert. De effecten van GET op ME/CVS zijn matig, daarom adviseert de Gezondheidsraad om GET niet aan te bevelen als behandeling voor ME/CVS. De respondenten die GET (N=11) hebben gevolgd waren bijna allen (91%) ontevreden over de behandeling. Respondenten gaven aan dat zij er veel slechter van worden.

Kinderen/jongeren met ME/CVS hebben met verschillende zorgverleners te maken. Wij hebben gevraagd hoe tevreden de kinderen/jongeren en hun ouders met hen zijn. Over het algemeen zijn ouders iets negatiever over de zorgverleners dan kinderen/jongeren. Veel zorgverleners worden vrij negatief beoordeeld. De ergotherapeuten worden het meest gewaardeerd (50% is tevreden), gevolgd door fysiotherapeuten (47% tevreden).

Wij vroegen de ouders en kinderen ook hoe tevreden zij zijn met hun gemeente, Veilig Thuis, en drie gespecialiseerde klinieken. Veilig Thuis werd negatief beoordeeld (meer dan 80% ontevreden), maar omdat slechts 12 respondenten ervaringen met hen hadden, vraagt dit nader onderzoek. Voor de gemeente geldt dat 30% tevreden is. De ervaringen met de gespecialiseerde klinieken zijn zeer wisselend. Twee klinieken scoren goed (58- 75%) tevreden, met de derde kliniek is minder dan 10% tevreden. We delen de resultaten met de desbetreffende klinieken, waardoor zij hun voordeel er mee kunnen doen. Omdat het aantal respondenten per kliniek klein is (N=19-22), adviseren wij de klinieken zelf aanvullend onderzoek te doen naar klantervaringen. Dit onderzoek geeft slechts een eerste beeld.

Op hoofdlijnen zien we vier bronnen voor onvrede: gebrek aan erkenning voor de medische oorzaak, slechte adviezen, gebrek aan kennis en gebrek aan meedenken om de kwaliteit van leven te verhogen. We lichten ze hieronder kort toe.

1. Allereerst zit de onvrede in het gebrek aan erkenning van een medische oorzaak: zorgverleners zeggen "dat het psychisch is". De respondenten hebben grote moeite met dat organisaties blijven beweren dat het psychisch is. Als zij die psychische verklaring zelf niet willen accepteren, riskeren respondenten naar eigen zeggen een Veilig Thuis-melding en dreigende uithuisplaatsing.
2. Een tweede bron van onvrede ligt in de aard van de advisering. Organisaties adviseren de kinderen/jongeren bijvoorbeeld om te bewegen en conditie op te bouwen, terwijl respondenten ervaren dat de klachten daarvan verergeren.

3. Een derde bron van onvrede is dat de respondenten vinden dat er gebrek aan kennis heerst bij de zorgverleners. Zij snappen niet wat ME/CVS inhoudt.
4. De vierde en laatste reden voor de onvrede over organisaties is de pessimistische kijk van de zorgverleners en het gebrek aan optimisme en meedenken over hoe de respondenten hun kwaliteit van leven kunnen verhogen.

We vroegen aan kinderen/jongeren met ME/CVS en hun ouders wat de beste tip was die zij hebben gekregen van de zorgverlener. Tips die respondenten kregen waren:

1. Luister naar je eigen lichaam en blijf bewegen
2. Vastigheid en plannen
3. Positief blijven

Veel kinderen/jongeren en hun ouders hadden de beste tip nog niet gevonden en hoopten dat deze nog komt.

Ouders vinden het soms lastig hoe zij moeten omgaan met de situatie rondom hun kind. Een complimentje naar ouders toe kan wonderen doen.

Helaas geven zorgverleners volgens de respondenten behoorlijk wat tips die zij als slecht ervaren. Respondenten vinden een tip slecht als:

1. de zorgverleners er van uitgaan dat het psychisch is en het dus een kwestie van mindset/mentale instelling is
2. de zorgverlener zegt dat je niet ziek bent
3. de zorgverlener er van uitgaat dat meer bewegen helpt

Wij vroegen respondenten wat, naast genezing van de ziekte, moest veranderen in de zorg. De respondenten vonden dat:

1. er meer ondersteuning voor ouders moet komen
2. meer kennis bij zorgverleners en paramedici
3. meer erkenning
4. beter onderwijs op maat
5. meer en makkelijker hulpmiddelen toekennen

Aanbevelingen:

1. Betere benaming van de categorieën van ernst van ME/CVS
2. Meer en makkelijker hulpmiddelen toekennen
3. Breng het perspectief van de zorgverlener in kaart
4. Minder drang, meer samen beslissen
5. Informatievoorziening richting scholen
6. Goede voorbeelden delen over passend onderwijs
7. Meer ondersteuning voor ouders

8. Begrip en erkenning creëren
9. Meer onderzoek naar passende zorg en passend onderwijs

Het volledige rapport van de enquête kun je hier lezen:

[https://www.informatielangdurigezorg.nl/binaries/informatielangdurigezorg/documenten/publicaties/opaz/rapporten/1/tussentijdse-bevindingen-onbegrepen-ziek/Onbegrepen+ziek\\_OPaZ+juli+2020.pdf](https://www.informatielangdurigezorg.nl/binaries/informatielangdurigezorg/documenten/publicaties/opaz/rapporten/1/tussentijdse-bevindingen-onbegrepen-ziek/Onbegrepen+ziek_OPaZ+juli+2020.pdf)