

Publiekssamenvatting

De ME/cvs Vereniging ontvangt regelmatig zorgwekkende signalen over drang en/of dwang bij kinderen en jongeren met ME/cvs. Bij drang en/of dwang voelen ouders zich verplicht om iets te doen dat in hun ogen niet goed is voor het zieke kind. Hieronder vallen ook situaties waarin er zo op hen wordt ingepraat dat zij niet het gevoel hebben zelf te mogen kiezen. Ook andere patiëntenorganisaties voor kinderen en jongeren met een PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom) herkennen dit probleem. Om beter te begrijpen hoe vaak dit voorkomt en hoe dit eruitziet, heeft de Vereniging begin 2025 een online enquête uitgezet. Ouders van kinderen (tot 21 jaar) met een PAIS konden hieraan deelnemen. De vragenlijst ging over hun ervaringen sinds 2018. Met de resultaten van deze vragenlijst willen we in gesprek met organisaties die te maken hebben met kinderen met een PAIS, om samen te kijken hoe we drang en/of dwang in de toekomst kunnen voorkomen.

Mensen (en dus ook kinderen) met een PAIS hebben uiteenlopende klachten die voortkomen uit lichamelijke oorzaken. Toch zien veel zorgprofessionals, artsen en sommige wetenschappers de ziekte als SOLK - tegenwoordig ook wel ALK genoemd. Zij gaan er van uit dat de klachten blijven bestaan doordat de lichamelijke conditie is verslechterd, en doordat de patiënt 'gedachten en gedrag heeft die de ziekte in stand houdt'. De andere aanname die hiermee vaak hand in hand gaat is dat er geen actieve biomedische ziekte meer is. Behandelingen als cognitieve gedragstherapie (CGT voor CVS) en geleidelijke opbouw van inspanning (GET) worden vaak als noodzakelijk beschouwd. Als ouders of kinderen deze behandelingen weigeren, wordt dit soms door zorgprofessionals gezien als kindermishandeling.

Deze aannames sluiten echter niet aan bij de meest recente wetenschappelijke inzichten over PAIS, en evenmin bij ervaringen van patiënten met deze ziekten. De Gezondheidsraad stelde in 2018 al dat ME/cvs een complexe en invaliderende ziekte is, waarbij meerdere lichaamssystemen betrokken zijn. De gezaghebbende Britse NICE-richtlijn waarschuwt dat ME/cvs juist kan verslechteren door GET en door fysieke training die gebaseerd is op aannames over deconditionering en bewegingsangst. Deze richtlijn stelt ook dat CGT voor CVS niet geschikt is als behandeling voor herstel van ME/cvs. Volgens deze richtlijn klopt de onderliggende aanname dat ME/cvs wordt veroorzaakt door ziekteovertuigingen of ziektegedrag niet.

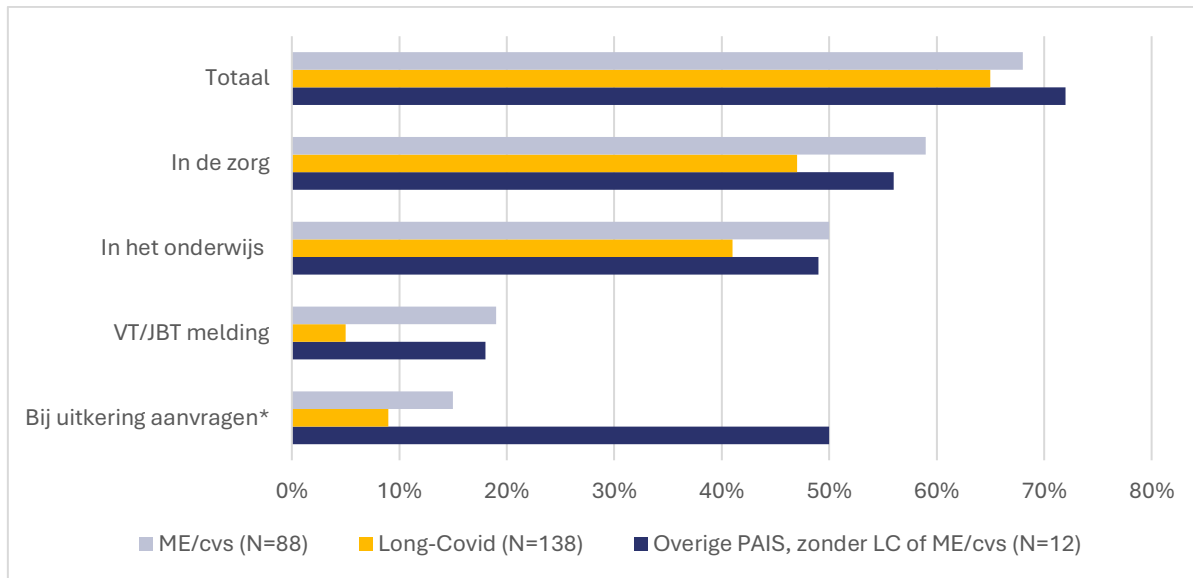
In Nederland geldt de SOLK-richtlijn voor kinderen met ME/cvs. Deze richtlijn wordt ook regelmatig toegepast op kinderen met een andere PAIS. De ME/cvs richtlijn is echter gebaseerd op de achterhaalde opvattingen over ME/cvs. Wij vroegen ons af of dit bijdraagt aan de problemen die ouders en kinderen ervaren. De resultaten van de enquête zijn opgenomen in dit rapport. In totaal vulden 249 ouders de vragenlijst in. Op de volgende pagina's wordt dit verder toegelicht.

De belangrijkste conclusie uit de enquête is:

Drang en dwang bij kinderen met een PAIS is structureel en komt voort uit een kennisachterstand over de biologie van deze ziekten en een achterhaalde visie.

Hoe vaak komen drang en/of dwang voor?

Uit de enquête bleek dat kinderen en jongeren met een PAIS vaak te maken krijgen met drang en/of dwang. Twee op de drie respondenten geven aan dit te hebben meegemaakt. Dit gebeurde in het onderwijs, in de zorg, en bij het aanvragen van een uitkering. Ongeveer 10% van de deelnemende kinderen met een PAIS kreeg te maken met een melding bij Veilig Thuis (VT) of de Jeugdbeschermingstafel (JBT). Bij kinderen met ME/cvs of een andere PAIS was dit één op de vijf.



* Percentage drang en/of dwang i.v.m. een uitkering is niet goed te duiden.

Een groot deel van de respondenten heeft hier niet mee te maken gehad omdat ze jonger waren dan 18.

Figuur 1: Hoe vaak komt drang en/of dwang voor? (N=249)

In welke situaties ontstaan drang en/of dwang?

Ouders geven aan dat, in hun ervaring, drang en/of dwang vooral voortkomen uit een kennisachterstand over PAIS, of uit de veronderstelling dat er een psychische oorzaak is voor de klachten. Goed luisteren en doorvragen helpt volgens ouders om problemen te voorkomen. Drang en/of dwang ontstaan vooral wanneer de aannames van de betrokkenen niet overeenkomen met wat het kind echt nodig heeft. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer een kind zeker is dan men verwacht, wanneer het herstel langzamer verloopt, of wanneer het kind ziek blijft. Wanneer betrokkenen uitgaan van een psychische oorzaak voor (een deel van) de klachten, wordt de ernst van de ziekte vaak onderschat en de kans op herstel overschat. Men denkt dat kinderen een irreëel beeld hebben van hun klachten en dat deze vanzelf zullen verdwijnen wanneer zij zich niet meer als ziek gedragen of er niet meer aan denken. Problemen ontstaan wanneer dit niet gebeurt en wanneer ouders hulp zoeken, omdat het een biomedische ziekte betreft.

Een voorbeeld is wanneer ouders vragen om passend onderwijs, lichamelijke zorg of verder medisch onderzoek. Sommige hulpverleners denken dan dat ouders de klachten overdrijven of verzinnen, of dat het zieke kind en de ouders harder hun best zouden moeten doen.

In sommige gevallen zien hulpverleners de visie en de zorg van ouders als een oorzaak van de ziekte, of zelfs als kindermishandeling. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer ouders kritisch zijn over psychologische behandelingen of willen zorgen dat hun kind binnen zijn grenzen blijft (door bijvoorbeeld overdag in bed te laten rusten of het kind ziek te melden op school).

Welke vormen hebben drang en/of dwang?

Vormen van drang die genoemd worden door ouders zijn:

- Ouders en kinderen stevig onder druk zetten,
- informatie achterhouden of verkeerde informatie verstrekken,
- dreigen met leerplicht of zeggen dat het kind zeker wordt als ze geen behandeling accepteren,
- dreigen met een melding bij Veilig Thuis,
- bepaalde behandelingen verplichten, of verplichten om meer naar school te gaan,
- medische zorg of onderwijs onthouden.

Op school kwam de druk meestal van medewerkers van de school zelf. In de zorg komt de druk meestal van kinderartsen of specialisten. De behandelingen die kinderen moesten ondergaan, gingen meestal uit van het idee dat kinderen beter zouden worden door anders te denken en meer te doen. Bijna alle behandelingen waren gericht op het opbouwen van conditie en activiteiten, terwijl er weinig aandacht was voor voldoende rust. Volgens de nieuwste medische inzichten kunnen deze behandelingen schadelijk zijn. Na een melding bij Veilig Thuis volgt vaak een onderzoek. In een aantal gevallen werden maatregelen opgelegd zoals een ondertoezichtstelling (OTS).

Wat zijn de gevolgen?

Drang en/of dwang leiden volgens ouders tot:

- overbelasting en achteruitgang van de gezondheid van het kind,
- wisseling van school of zorgverlener,
- geen toegang tot passende zorg of onderwijs,
- grote stress voor ouders en kinderen,
- nieuwe sociale of psychische problemen,
- (verplichte) psychische of klinische opname,
- (verplichte) therapie of behandeling. Hierbij ging het in meestal om behandelingen die ervan uitgaan dat er vooral een psychisch probleem is.

Ouders merken op dat wat ze moeten doen onder drang en/of dwang van school, zorg, UWV/gemeente of Veilig Thuis, meestal een (grote) negatieve invloed heeft op de gezondheid van hun kind.

De verhalen van ouders tonen aan hoeveel verdriet en leed deze situaties veroorzaken. Enkele hartenkreten die ouders mee gaven in de enquête:

"De kinderarts in het ziekenhuis beschuldigde ons van verwaarlozing zonder ook maar 1 argument, maar 'ze wist het zeker want het was zo volgens het bio-psychosociale model'."

"Behandeling voelde niet goed (SOLK traject) geen nader onderzoek door kinderarts, werd aangestuurd op opname in ziekenhuis. Mijn hulpverleners hebben moeten bemiddelen om erger te voorkómen (melding of meer zorg)."

"We voelen ons niet gehoord en geloofd door medisch personeel en door de dwang/ drang durven we ook geen hulp meer te vragen. Heel triest."

"Ons kind raakt geïsoleerd en heeft suicide gepleegd."

*"De medicatie werd stopgezet.
Negatieve aantekening in het dossier."*

"Er werd bedreigd met uithuisplaatsing en gedwongen behandeling."

*"Luister naar de ouders, zij kennen hun kind het best.
Nogmaals: Luister naar de ouders."*

"Het was werkelijk de hel, we hebben op alle fronten alleen te maken gekregen met vooroordelen, beschuldigingen, niet geloofd worden etc. We zitten volledig op de bodem en de situatie is uitzichtloos."

Aanbevelingen

De ME/cvs Vereniging vindt dat ziekten zoals Long Covid, ME/cvs, QVS, Post-sepsis, Chronische Lyme en PANS/PANDAS moeten worden erkend als een lichamelijke ziekte. Zorg en onderwijs moeten beter aansluiten op de daadwerkelijke behoeften van kinderen met een PAIS. Ouders en kinderen moeten niet langer de schuld krijgen van de ziekte. Ziekte en zorg mogen niet worden gezien als kindermishandeling. Alleen met actuele kennis over deze ziekten, kunnen kinderen veilig en passend ondersteund worden.