

Samenvatting voor professionals

De ME/cvs Vereniging ontvangt regelmatig zorgwekkende signalen over drang en/of dwang bij kinderen en jongeren met ME/cvs. Ook andere organisaties voor patiënten met een PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom) herkennen dit probleem. Deze drang en/of dwang doen zich voor in de zorg, het onderwijs, bij uitkeringsaanvragen en zelfs in meldingen bij Veilig Thuis of de Jeugdbeschermingstafel. Om de omvang en aard van dit probleem in kaart te brengen, heeft de ME/cvs Vereniging begin 2025 een enquête uitgezet onder ouders van kinderen (<21 jaar) met een PAIS. Het gaat daarbij om ervaringen sinds 2018. Met de resultaten van deze vragenlijst willen we in gesprek met onderwijs- en zorgprofessionals die te maken hebben met kinderen met een PAIS. We kijken graag samen met hen hoe we drang en/of dwang in de toekomst kunnen voorkomen.

[De ziektebeelden van PAIS vertonen veel overlap](#), zowel qua klachten als onderliggende [biologische mechanismen](#). Toch hanteren veel zorgverleners nog de [gebrekkige](#) invulling van het biopsychosociale (BPS-)model, zoals dit wordt toegepast in de [SOLK-richtlijn voor kinderen](#). Volgens deze invulling van het model is de biologische oorzaak van de klachten na verloop van tijd verdwenen. Volgens hen ligt de verklaring voor de aanhoudende klachten bij deconditionering en bij [psychosociale factoren](#), zoals ziekteovertuigingen bij ouders en/of kind, de focus op fysieke symptomen en biomedisch onderzoek, een zieke ouder en/of het niet naar school gaan. Volgens deze visie zijn CGT voor CVS¹ en/of GET (Graded Exercise Therapy) de [aangewezen behandelingen](#). Wanneer deze behandelingen worden geweigerd, het kind flink beperkt is door zijn ziekte en de ontwikkeling van het kind bedreigd is, adviseert de richtlijn om [een Veilig Thuis melding te overwegen](#). Daarbij gaat de richtlijn er van uit dat er geen biologische oorzaak is voor het voortduren van de ziekte. De verkeerde gedachtenpatronen en het verkeerde gedrag van de ouders bedreigen de ontwikkeling van het kind en staan herstel in de weg.

Internationaal wordt het BPS-model door een afnemende minderheid aangehangen, omdat het [niet verenigbaar is met de huidige biomedische kennis](#) en patiëntervaringen. De [Gezondheidsraad](#) stelde in 2018 dat ME/cvs geen psychische ziekte is, maar een ernstige multisysteemziekte en dat CGT en lichamelijke training (zoals GET) geen adequate behandelingen zijn waartoe patiënten verplicht kunnen worden. Het Britse richtlijneninstituut [NICE](#) stelde in 2021 dat de aanname dat ME/cvs zou ontstaan door ziekteovertuigingen en ziektegedrag bij de patiënt niet klopt. Deze NICE richtlijn stelt ook dat CGT niet curatief is bij ME/cvs en dat ME/cvs juist kan [verergeren door GET en fysieke training](#) die uitgaat van deconditionering en bewegingsangst. Desondanks is de richtlijn SOLK bij kinderen in Nederland nog niet aangepast, en blijft het BPS-model van Vercoulen bij PAIS leidend. Dit blijkt uit de ALK-benadering (Aanhoudende Lichamelijke Klachten) of publicaties zoals ['Mijn beschermende brein'](#) en dit [onderzoek naar FitNet](#). Wij vermoeden dat deze achterhaalde visie bijdraagt aan de drang en/of dwang die gezinnen ervaren. De enquêteresultaten zijn op de volgende pagina's samengevat in grafieken weergegeven. De resultaten zijn gebaseerd op de reacties van 249 ouders.

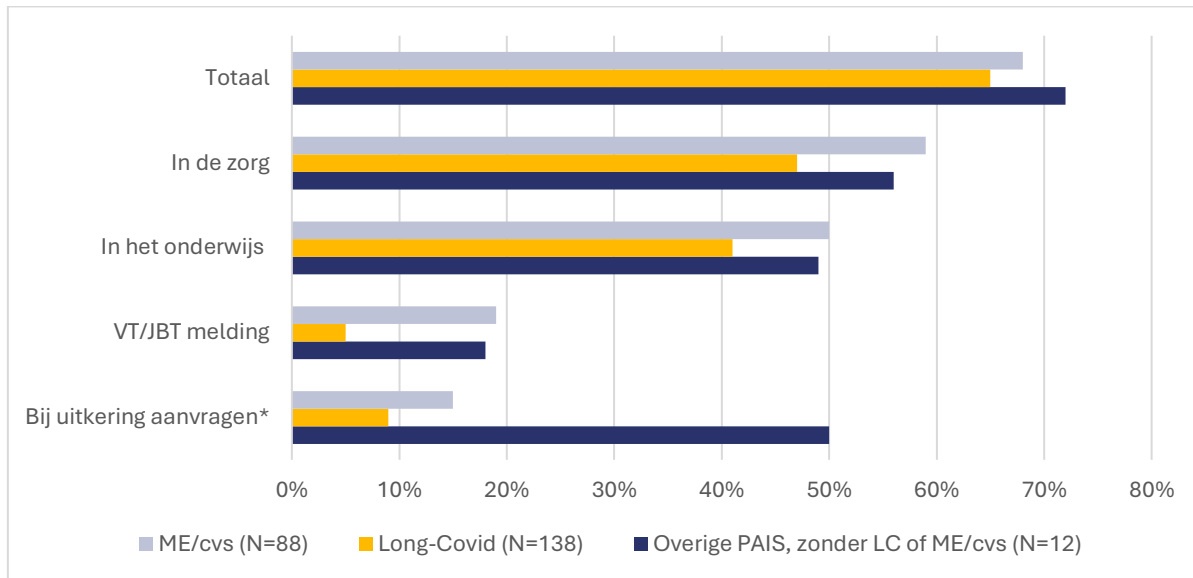
¹ CGT, Cognitieve Gedragstherapie is een paraplu term. In deze rapportage gaat het specifiek over 'CGT voor CVS' of FitNet. Dit is een volledig andere vorm dan de CGT die standaard in de psychologische behandelpraktijk wordt gebruikt.

De belangrijkste conclusie uit de enquête is:

Dwang en drang 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 blijkt dat twee derde van de respondenten te maken kreeg met drang en/of dwang. Dit gebeurt vaak op verschillende plekken: zowel in het onderwijs als de zorg als bij het aanvragen van een uitkering. Ongeveer één op de twintig ouders van kinderen met Long Covid 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.



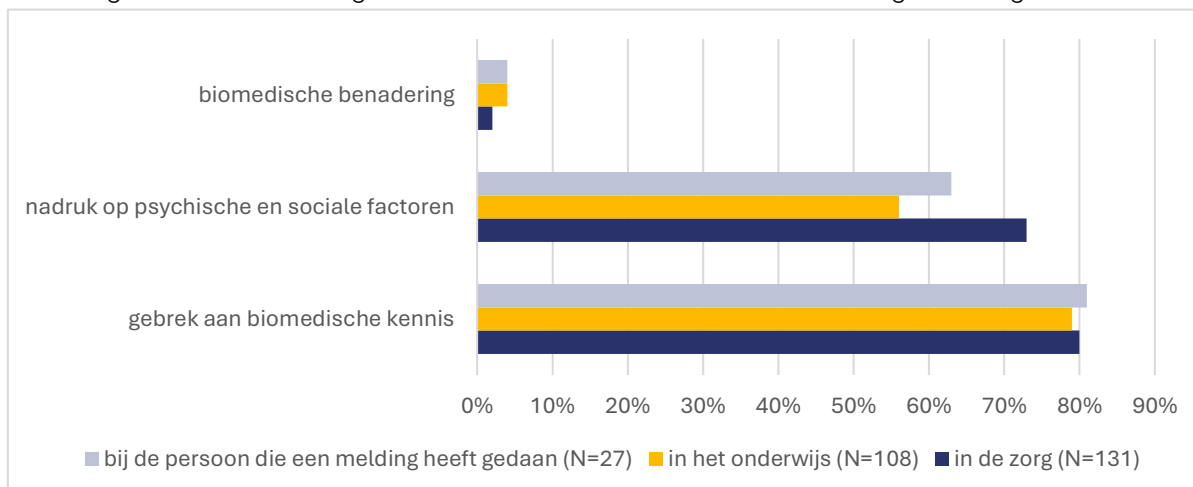
* Percentage drang en/of dwang i.v.m. een uitkering is niet goed te duiden.

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

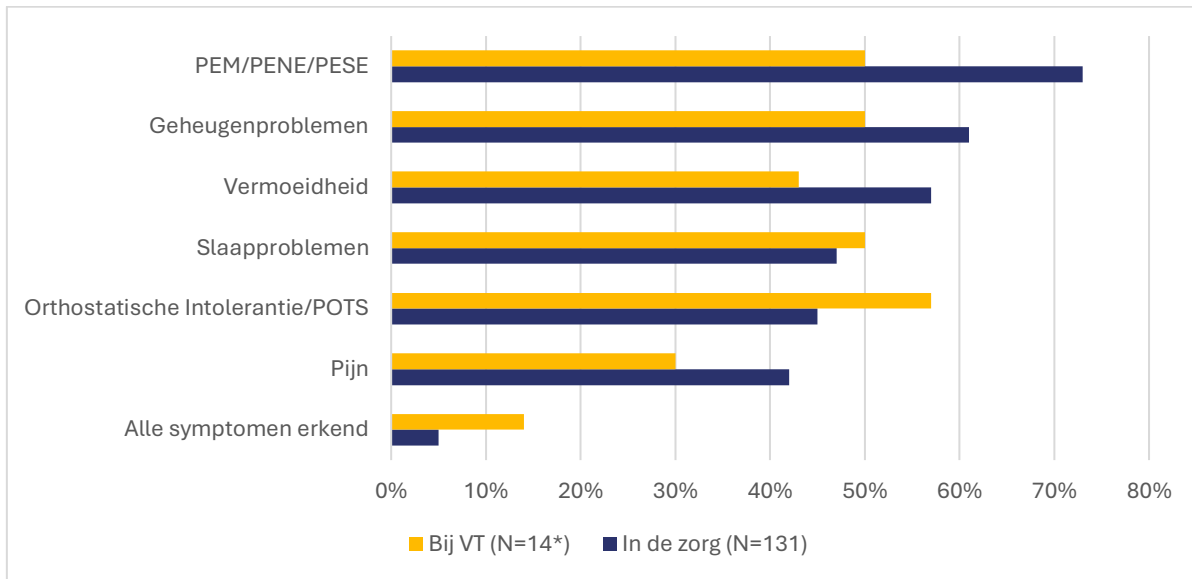
Figuur I: Hoe vaak komt drang en/of dwang voor? (N=249)

In welke situaties ontstaan drang en/of dwang?

Ouders en opvoeders wijzen vooral op een kennisachterstand over de biologie van deze ziekten en de eenzijdige focus op psychosociale verklaringen als de oorzaak. Goed luisteren en doorvragen werden vaak genoemd als beschermende factoren tegen drang en/of dwang.



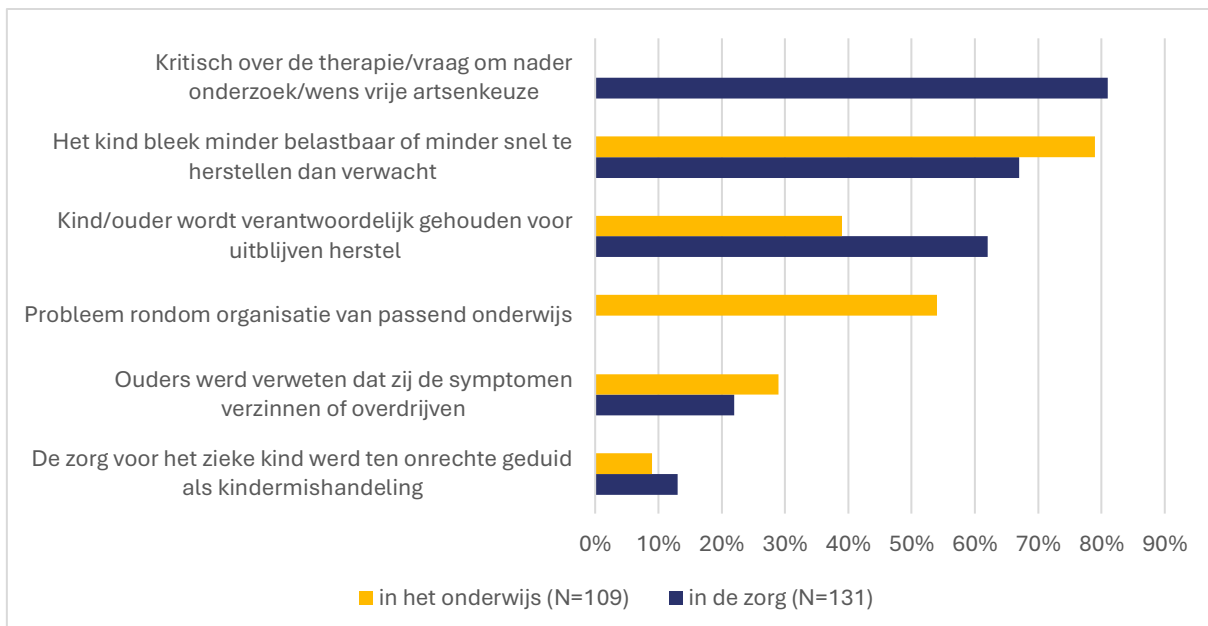
Figuur II: Factoren die volgens ouders een grote rol speelden bij de ervaren drang en/of dwang



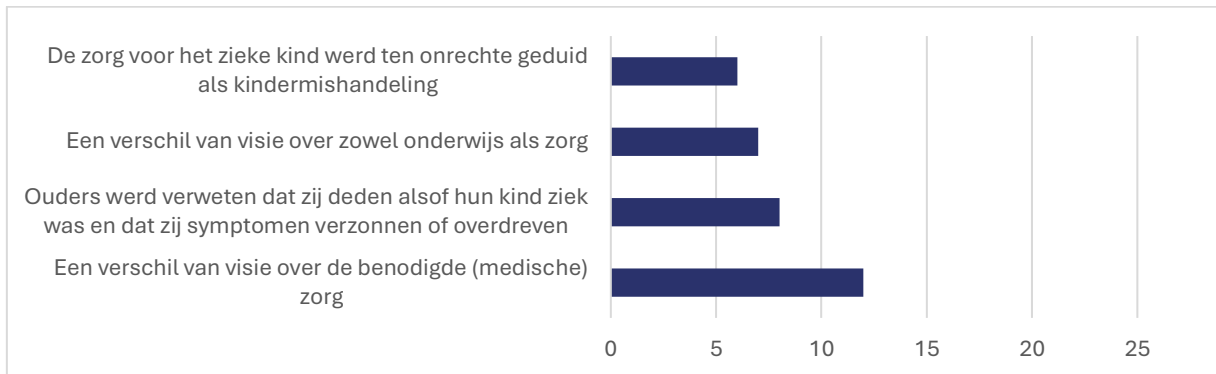
* Bij slechts 14 van de 27 VT meldingen was een vertrouwensarts betrokken volgens ouders.

Figuur III: Symptomen die wel aanwezig waren, maar **niet** werden erkend door de betrokken arts ten tijde van drang en/of dwang

Drang en/of dwang ontstaan vooral wanneer de invulling van het BPS-model botst met de werkelijkheid: wanneer het kind ernstiger ziek is, minder belastbaar is, of langzamer herstelt dan betrokkenen verwachten. Dit geldt ook wanneer ouders kritisch zijn over de aangedragen (psychosociale) oplossing. De zorg die ouders bieden, passend bij de reële behoeften van hun zieke kind, de vraag naar nader biomedisch onderzoek, of de wens voor behandeling van de biologische mechanismen en comorbiditeiten, worden regelmatig ten onrechte gezien als schadelijk of zelfs als kindermishandeling.



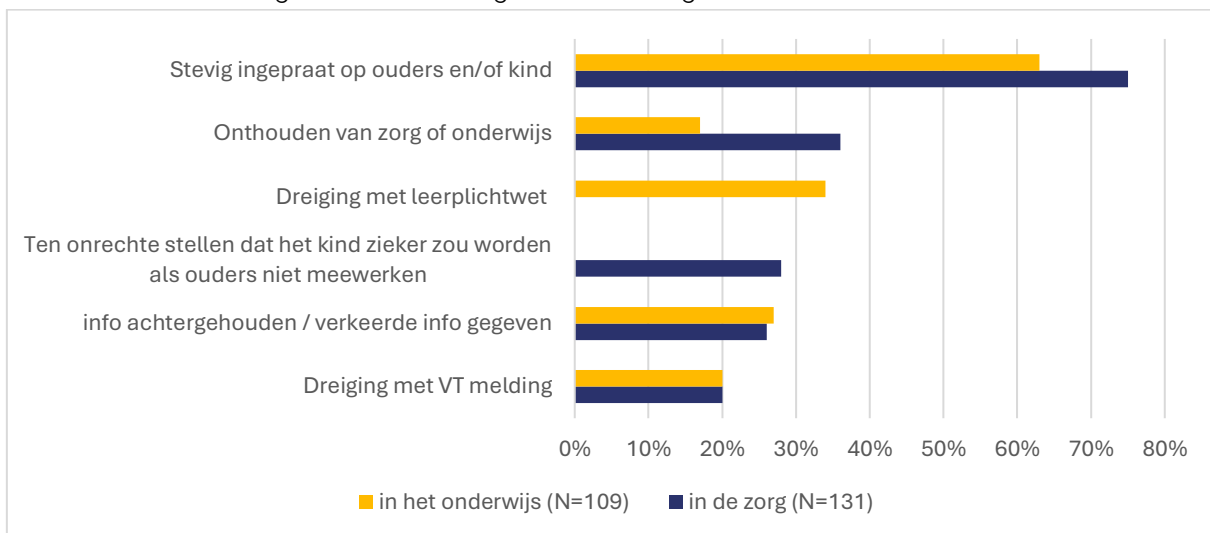
Figuur IV: Situaties waarin drang en/of dwang ontstonden in het onderwijs en/of in de zorg



Figuur V: Situaties waarin een melding bij Veilig Thuis en/of de Jeugdbeschermingstafel werd gedaan (N=27)

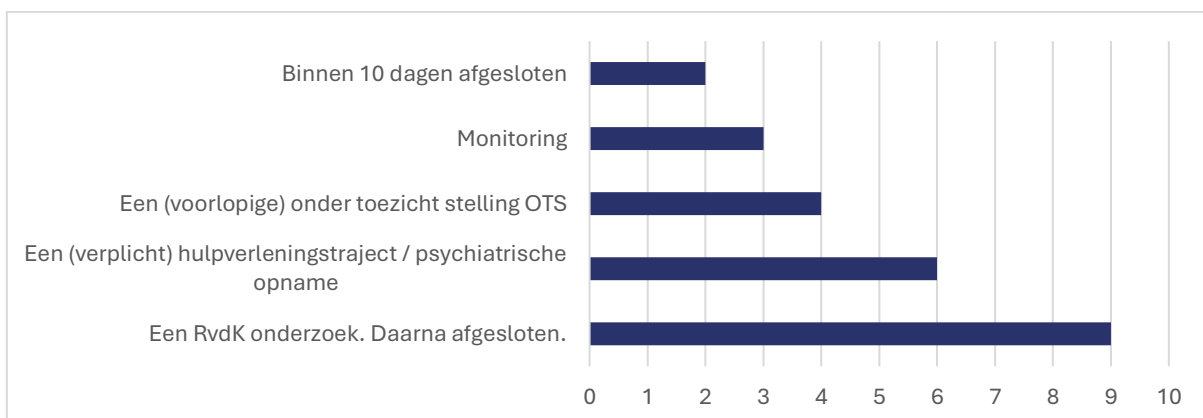
Welke vormen hebben drang en/of dwang?

De vorm van drang/dwang is afhankelijk van de situatie. Het vaakst wordt stevig op het kind en/of de ouders ingepraat. Maar ook het onthouden van zorg of onderwijs wordt volgens de respondenten regelmatig ingezet. Andere vormen die ingezet worden zijn het achterhouden van informatie of het dreigen met een Veilig Thuis melding.



Figuur VI: Drang en/of dwang middelen die werden ingezet in het onderwijs en/of in de zorg

Na een daadwerkelijke melding volgt vaak een onderzoek. In een aantal gevallen werden maatregelen opgelegd zoals een ondertoezichtstelling (OTS).

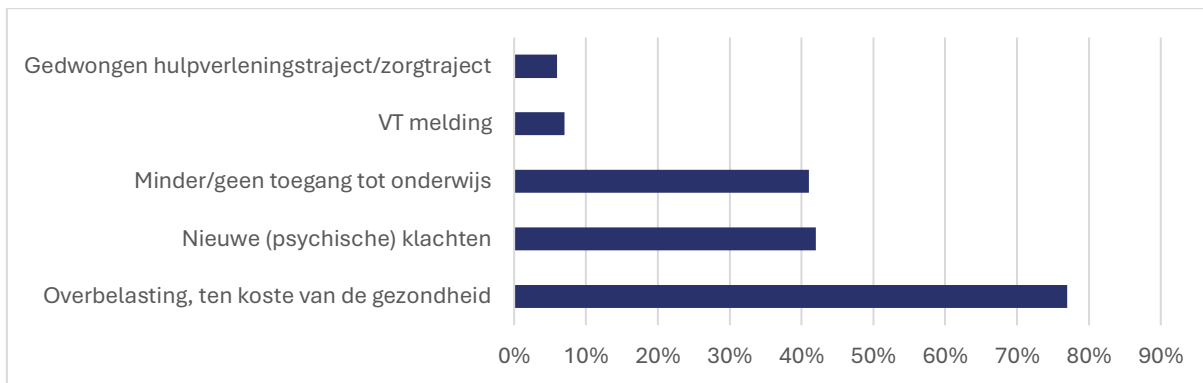


Figuur VII: Gevolgen van een melding bij Veilig Thuis en/of de Jeugdbeschermingstafel (N=26)

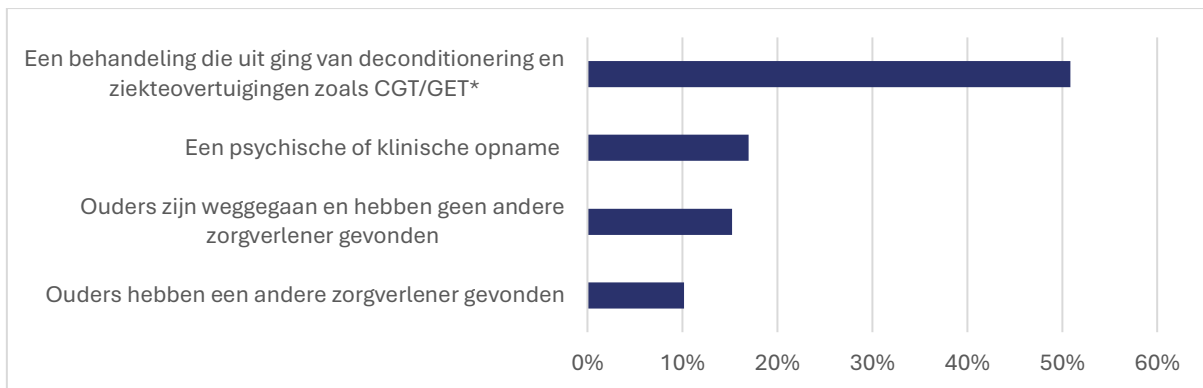
Wat zijn de gevolgen?

Drang en/of dwang leiden volgens de 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 meestal om behandelingen die uitgaan van deconditionering en verkeerde ziekteovertuigingen zoals CGT en GET.



Figuur VIII: Gevolgen van drang en/of dwang in het onderwijs (N=108)



* 17 van de 60 respondenten hebben dit uiteindelijk niet gedaan, hoewel ze zich wel verplicht voelden.

Figuur IX: Gevolgen drang en/of dwang in de zorg (N=118)

De overgrote meerderheid van de ouders gaf aan dat de interventies leidden tot een verslechtering van de gezondheid van hun kind. In onderstaande tabel staan de cijfers die ouders gemiddeld geven over het effect van de interventie op de gezondheid van hun kind.

	Cijfer	N
In het onderwijs: De invloed van dat waartoe ouders en kind zich gedwongen voelden, op de gezondheid van het kind.	3,3	105
In de zorg: De invloed van de verplichte behandeling/therapie, op de gezondheid van het kind.	3,0	52
Aanvragen uitkering: De invloed van dat waartoe u zich verplicht voelde te doen, op de gezondheid van het kind.	2,5	13
VT/JBT: Welke invloed heeft de interventie volgens u gehad op de gezondheid van uw kind?	1,5	17

Tabel I: Gemiddeld van het effect van de interventie op de gezondheid van het kind. 0 = Heel erg verslechterd, 10 = Heel erg verbeterd.

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-psycho sociale model'."

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

"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)."

"Er werd bedreigd met uithuisplaatsing en gedwongen behandeling."

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

"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."

"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."

"Ons kind raakt geïsoleerd en heeft suicide gepleegd."

Aanbevelingen

Wij roepen beleidsmakers, zorgprofessionals, onderwijsinstellingen en jeugdzorginstanties op om hun beleid rondom PAIS bij kinderen en jongeren te herzien en drang en dwang te stoppen.

1. Erken de verschillende PAIS als ernstige chronische lichamelijke ziekten

- Erken de verschillende PAIS *niet* als SOLK, ALK of functionele stoornissen, maar als chronische lichamelijke aandoeningen.
- Erken dat het kind en de ouders niet verantwoordelijk zijn voor het chronische karakter van de ziekten.

2. Actualiseer richtlijnen

3. Creëer behandelcentra

4. Herstel vertrouwen en bescherm rechten van kinderen en ouders

- Stop gedwongen behandelingen en gedragsinterventies. Psychosociale begeleiding mag alleen gericht zijn op leren omgaan met de beperking, niet op genezing. Transparantie hierover is cruciaal.
- Erken dat verzuim van school als gevolg van een PAIS volgens de leerplichtwet geoorloofd is.
- Pas onderwijsverwachtingen aan de reële belastbaarheid van het kind aan en biedt extra ondersteuning zodat zij onderwijs kunnen volgen voor zover hun gezondheid dit toelaat.

5. Investeer in kennis en preventie via campagnes en trainingen,

bijvoorbeeld op basis van de [Clinical Care Guide voor PAIS](#)² voor zorgprofessionals en voor onderwijsprofessionals de brochure '[Mijn leerling met Long Covid](#)³', die is uitgebreid met informatie over andere PAIS.

Tenslotte willen we vragen om te leren van wat al wel goed gaat. Niet alle ouders ervaren immers drang en/of dwang. En ook bij de ouders die daar wel ervaring mee hebben zijn er periodes waarin het goed gaat. De belangrijkste factor die het verschil maakt?

Luister goed en vraag door!

² Bateman Horne Center (2025)

³ Zorgeloos naar school (2024)