

Drang en dwang

bij kinderen en jongeren met een PAIS

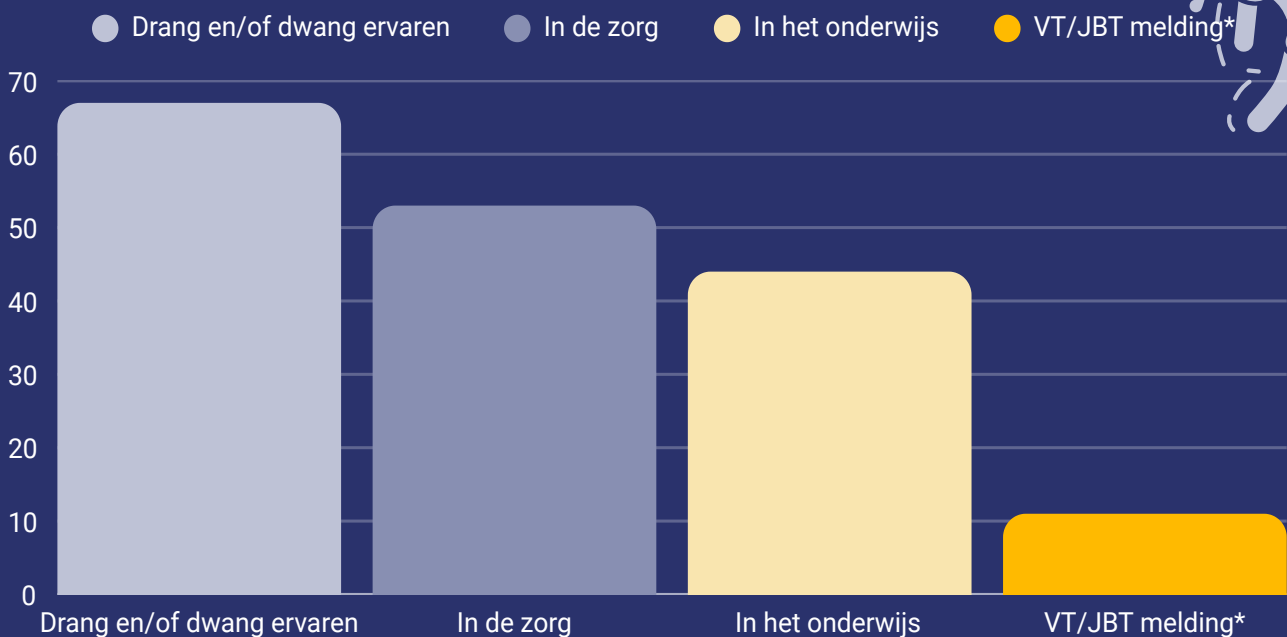
ME/cvs, Long Covid, Q-koorts vermoeidheidssyndroom, Chronische Lyme, Post-Sepsis en PANS/PANDAS

Hebben ouders drang en/of dwang ervaren in de zorg, in het onderwijs en/of bij het aanvragen van uitkeringen? Hebben ze met Veilig thuis te maken gehad? Hoe zag dat er uit?

Onder drang en/of dwang verstaan we situaties waarbij ouders/kinderen zich verplicht voelden om iets te doen dat volgens hen niet goed is voor het zieke kind. Of waarbij zo op hen werd ingepraat dat zij niet het gevoel hebben zelf te mogen kiezen.

- 249 respondenten (ouders van kinderen met een PAIS)
- De respondenten hadden kinderen in de leeftijd van jonger dan 21 jaar
- De respondenten gaven hun ervaringen over de afgelopen 6 jaar

Hoe vaak kwam drang en/of dwang voor?



*VT/JBT = VeiligThuis en/of Jeugdbeschermingstafel



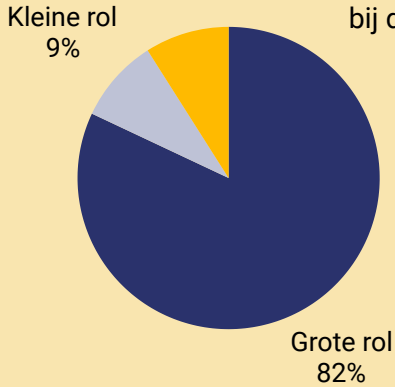
Veel hulpverleners en een aantal wetenschappers zien de ziekten als SOLK (Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten). Zij baseren zich op het zogenaamde bio-psychosociaal model (BPS-model). In dit model wordt, in het geval van een PAIS, het voortduren van de klachten beschouwd als een gevolg van deconditionering en gedachten en gedrag die de ziekte in stand houden. Ze vinden dat behandelingen zoals cognitieve gedragstherapie (CGT voor CVS) of opbouwend bewegen volgens een vast schema (GET) nodig zijn. Als ouders of kinderen deze behandelingen weigeren, kan dit leiden tot een melding bij Veilig Thuis.

Drang en/of dwang in de zorg



Kennis

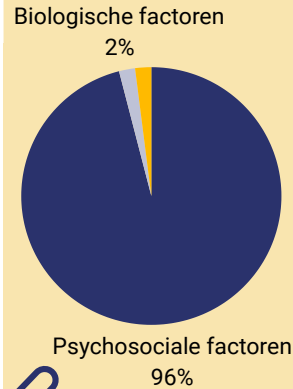
De meeste ouders denken dat een gebrek aan kennis over de biologie van de ziekte een grote rol speelde bij de drang en/of dwang



Visie

77% van de ouders gaf aan dat de visie een grote rol speelde bij de ervaren drang en/of dwang.

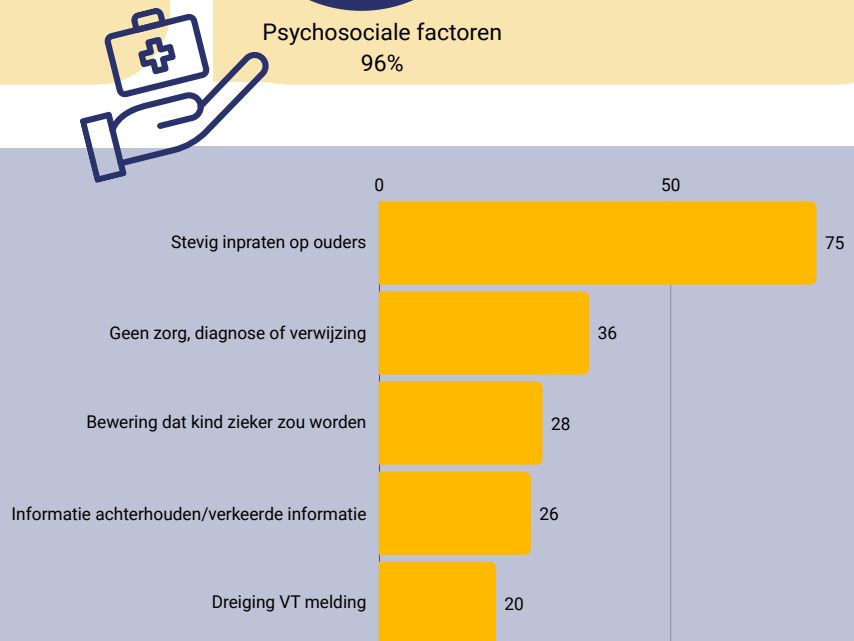
Bijna alle ouders gaven aan dat het daarbij ging om een visie op de ziekte, waarbij de nadruk lag op de psychosociale factoren.



Middelen

Welke middelen van drang en/of dwang werden ingezet bij de mensen die dit hebben ervaren?

Bij ouders die drang en/of dwang ervoeren in verband met de zorg voor hun zieke kind, is in 20% van de gevallen bedreigd met Veilig Thuis. In de meeste gevallen (75%) werd stevig op ouders ingepraat.



Wanneer

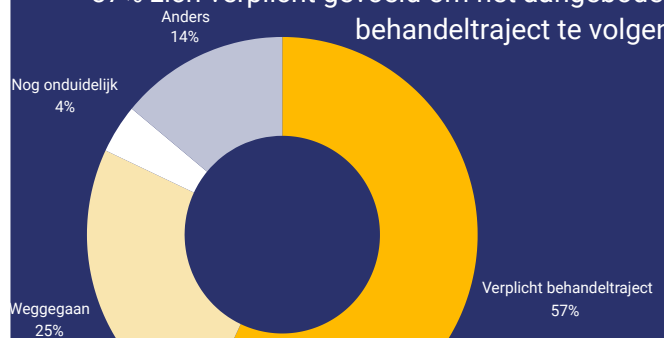
Drang en/of dwang ontstond in meer dan 80% van de gevallen op het moment dat ouders kritisch waren over de voorgestelde therapie of als ze nader onderzoek of een andere arts wilden.

In meer dan 65% van de gevallen ontstond drang en/of dwang wanneer de behandelaar de verwachting had dat het kind zou opknappen, maar dat dit niet gebeurde.

Ouders werden vaak verantwoordelijk gehouden voor het uitblijven van herstel. Gezegd werd dat zij symptomen overdreven of verzonnen. Soms werd zelfs gesproken over kindermishandeling.

Gevolgen

Van de mensen die drang en/of dwang hebben ervaren heeft 57% zich verplicht gevoeld om het aangeboden behandeltraject te volgen.



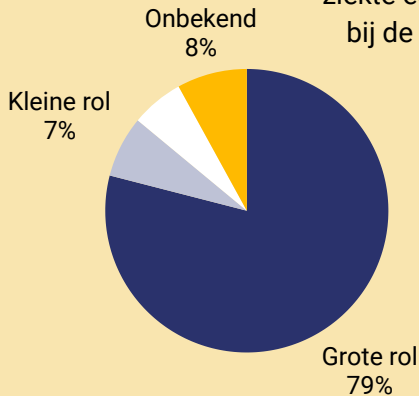
Van deze respondenten gaf 90% aan dat de behandeling gericht was op anders denken en activiteiten opbouwen.

Drang en/of dwang in het onderwijs



Kennis

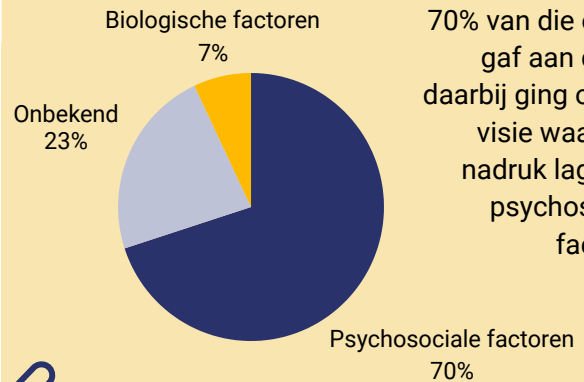
De meeste ouders denken dat een gebrek aan kennis over de biologie van de ziekte een grote rol speelde bij de drang en/of dwang



Visie

79% van de ouders gaf aan dat de visie op de ziekte een grote rol speelde bij de ervaren drang en/of dwang.

70% van die ouders gaf aan dat het daarbij ging om een visie waarbij de nadruk lag op de psychosociale factoren.



Middelen

Welke middelen van drang en/of dwang werden ingezet bij de mensen die dit hebben ervaren?

Bij ouders/verzorgers die drang en dwang ervoeren in verband met het onderwijs voor hun zieke kind, is in 20% van de gevallen bedreigd met Veilig Thuis. In de meeste gevallen (63%) werd stevig op ouders ingepraat.



Wanneer

Drang en/of dwang ontstond in bijna 80% van de gevallen toen er een meningsverschil was over de ernst, belastbaarheid of het uitblijven van herstel.

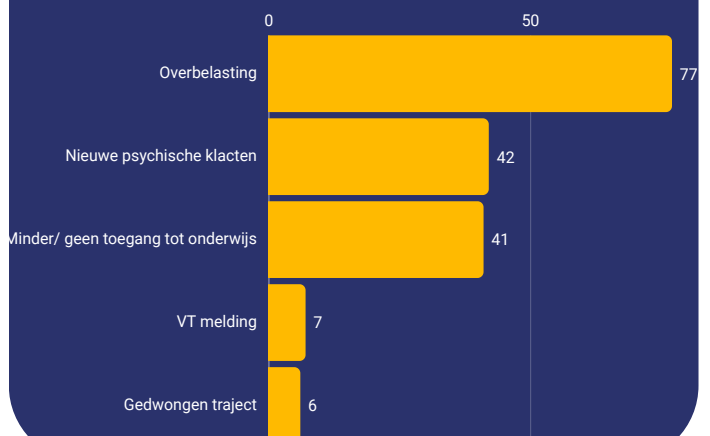
In meer dan de helft van de gevallen begon de drang en/of dwang als gevolg van problemen rondom het organiseren van passend onderwijs.

Bijna 40% van de ouders geeft aan dat drang en/of dwang ontstond omdat het kind en/of de ouders verantwoordelijk gehouden werden voor het uitblijven van herstel.

In minder dan 10% ontstond drang en/of dwang toen werd gesproken over kindermishandeling.

Gevolgen

Van de mensen die dwang en/of drang hebben ervaren is in 7% van de gevallen een melding gedaan bij Veilig Thuis met alle gevolgen van dien.



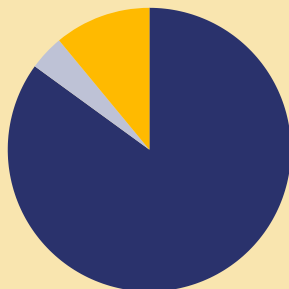
Een melding bij Veilig Thuis



Kennis

Bij de 249 ouders kregen 28 kinderen te maken met een melding bij Veilig Thuis. Op één na gaven zij allemaal aan dat de melding enkel te maken had met de ziekte van hun kind. De overgrote meerderheid van ouders gaf daarbij ook aan dat een kennisachterstand (over de biologie van de ziekte) bij de melder heeft geleid tot de melding.

Geen rol
11%

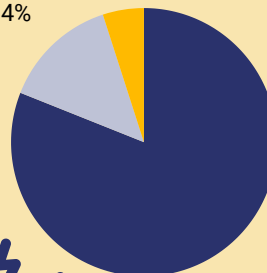


Grote rol
85%

Visie

21 van de 28 ouders gaven aan dat de visie op de ziekte een grote rol speelde bij het doen van de melding. Daarbij ging het in 17 van de 21 gevallen om een visie met de nadruk op psychosociale factoren.

Onbekend
14%



Psychosociale factoren
81%

Reden van de melding



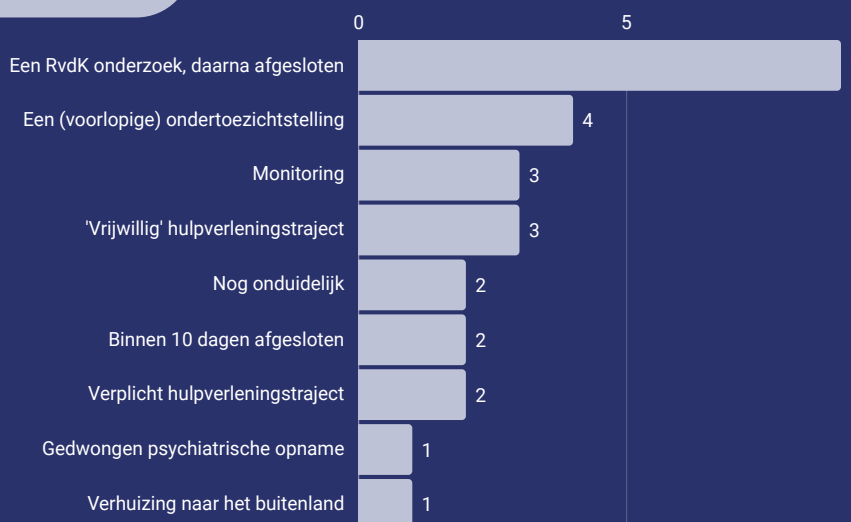
We hebben de ouders gevraagd naar de reden van de melding bij Veilig Thuis of de Jeugdbeschermingstafel. De meeste ouders geven aan dat er een visieverschil was over de benodigde (medische) zorg. Of een combinatie van een verschil in visie over zorg én onderwijs. Ook werd ouders verweten dat zij deden alsof hun kind ziek was en het kind symptomen verzon of overdreef.



Gevolgen van de melding

In de meeste gevallen heeft de melding grote gevolgen gehad voor het gezin. Er zijn onderzoeken gedaan door de Raad voor de Kinderbescherming. Kinderen zijn onder (voorlopige) toezichtstelling geplaatst.

De gevolgen voor de kinderen zelf zijn in alle gevallen groot geweest. Ouders geven over het algemeen aan dat de gezondheid van het kind is verslechterd.



Quotes, Conclusies en Aanbevelingen



Quotes

“De kinderarts beschuldigde ons van verwaarlozing zonder ook maar 1 argument. Ze wist het zeker want het was zo volgens het biopsychosociaal model.”

“We voelen ons niet gehoord en geloofd door het medisch personeel. En door drang/dwang durven we geen hulp meer te vragen. Heel triest.”

“Er werd gezegd dat ze maar een kind was. Dus niets van haar lichaam of pijn af weet.”

“Om een diploma te halen moest mijn kind zittend examen doen; iets wat niet goed voor mijn kind was. Het was kiezen. Óf geen diploma, óf schade berokkenen aan het lichaam en hopen dat het mee valt. Het viel niet mee; mijn kind ligt nu al jaren in het donker.”

“Mijn kind met ME voelt zich gedwongen de diagnose autisme te accepteren om een uitkering te behouden.”



Conclusies

- Drang en/of dwang bij kinderen met een PAIS is niet anekdotisch maar structureel.
- Drang en/of dwang ontstaan in situaties waarbij de betrokkenen een kennisachterstand hebben over de biologie van de ziekten en/of een achterhaalde visie hanteren.
- De vormen variëren van het op ouders en kind inpraten tot het opleggen van een Ondertoezichtstelling.
- De interventies die met drang en/of dwang worden ingezet hebben volgens de meeste ouders geleid tot een (grote) verslechtering van de gezondheid van hun kind.

Aanbevelingen voor onderwijs- en zorgprofessionals

- Erken de verschillende PAIS als ernstige chronische lichamelijke ziekten, niet als SOLK of ALK.
- Actualiseer richtlijnen.
- Creëer behandelcentra.
- Herstel vertrouwen en bescherm rechten van kinderen en ouders.
- Investeer in kennis en preventie via campagnes en trainingen: Bijvoorbeeld via de ‘[Clinical Care Guide](#)’ voor zorgprofessionals, of ‘[Jouw leerling met Long Covid](#)’ voor onderwijsprofessionals.

Luister en vraag door! Volgens de helft van de ouders kan dat drang en dwang voorkómen!

Lees de gehele rapportage [hier op de website](#) van de ME/cvs Vereniging