



# Onbegrepen ziek

## Ervaringen met ME/CVS van kinderen/jongeren en hun ouders

### Resultaten van een vragenlijst

Datum: juni 2020

Kirsten Waaijer & Bettine Pluut, Pluut & Partners

In opdracht van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ), ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## INHOUDSOPGAVE

<b>1</b>	<b>Inleiding</b> .....	<b>3</b>
	Over Mira.....	3
	Vragenlijst onder kinderen/jongeren .....	3
	Totstandkoming van de vragenlijst .....	4
	Respondenten .....	4
<b>2</b>	<b>Wat ME/ CVS voor mensen inhoudt</b> .....	<b>5</b>
	Impact van ME/ CVS op het leven van kinderen en jongeren.....	7
<b>3</b>	<b>Over de diagnose</b> .....	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>School</b> .....	<b>10</b>
<b>5</b>	<b>Ondersteuning voor ouders</b> .....	<b>12</b>
<b>6</b>	<b>Hulpmiddelen</b> .....	<b>12</b>
<b>7</b>	<b>Medicatie en therapie</b> .....	<b>13</b>
	7.1 Medicatie .....	13
	7.2 Therapie .....	14
<b>8</b>	<b>Tevredenheid met zorgverleners</b> .....	<b>15</b>
	8.1 De redenen van ontevredenheid.....	16
<b>9</b>	<b>Verandering in de zorg bij ME/ CVS</b> .....	<b>17</b>
	9.1 Goede tips van de zorgverlener .....	17
	9.2 Slechte tips van de zorgverlener .....	18
	9.3 Wat moet er veranderen in de zorg van jongeren met ME/ CVS? .....	19
<b>10</b>	<b>Aanbevelingen</b> .....	<b>20</b>
	<b>Dank!</b> .....	<b>24</b>
	<b>Bijlage 1: vragenlijst</b> .....	<b>25</b>

# 1 Inleiding

De directie Langdurige Zorg (DLZ) van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voert een aantal praktijkinitiatieven uit. Dit in het kader van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ). Praktijkinitiatieven zijn verdiepende onderzoeken en activiteiten gericht op het vereenvoudigen van de zoektocht naar passend zorgaanbod. OPaZ werkt aan structurele oplossingen in én met de praktijk.

Een van de praktijkinitiatieven van het programma OpaZ is het initiatief 'Het label is (mis)leidend'. Dit initiatief zoekt naar oplossingen voor situaties waarin diagnoses, richtlijnen en protocollen een belemmering zijn voor goede zorg. Diagnosen, richtlijnen en protocollen dragen in principe bij aan de kwaliteit van de zorg: ze vormen het uitgangspunt voor het handelen en helpen een keuze te maken voor de juiste zorg. Maar soms zijn ze juist een belemmering voor goede zorg. Dat gebeurt als ze dwingend worden en professionals er niet meer van af kunnen of willen wijken. Als men de persoon achter de diagnose en de daarbij gekoppelde richtlijnen niet meer kan zien en men niet meer echt kan aansluiten bij de individuele zorgvraag. Het praktijkinitiatief 'Het label is (mis)leidend' zoekt naar oplossingen voor deze situaties.

OPaZ vroeg Pluut & Partners een actieonderzoek te doen naar persona Mira. Dit rapport presenteert de tussentijdse bevindingen van dit actieonderzoek. Momenteel worden diverse acties tot uitvoering gebracht.

## Over Mira

OPaZ ontwikkelde het persona Mira. Zij staat symbool voor een groep patiënten die ernstige lichamelijke klachten hebben waarvoor nog geen goede somatische verklaring wordt gevonden. ME/CVS staat voor Myalgische Encefalomyelitis (ME) en Chronische VermoeidheidsSyndroom (CVS) en is een van de ziektes waar de klachten lastig objectiveerbaar zijn en voor geldt dat er nog steeds geen duidelijke medische oorzaak is aan te wijzen. Als gevolg hiervan voelen mensen met ME/CVS zich vaak niet serieus genomen en worden ze bij vragen over school, hulpmiddelen of zorg vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Dit was aanleiding voor OPaZ om specifiek te kijken naar de ervaringen en problemen van mensen als Mira en te zoeken naar oplossingen voor hen. Opgedane inzichten kunnen dan vervolgens worden vertaald en toegepast bij andere groepen patiënten met vergelijkbare problemen als mensen met ME/CVS.

## Vragenlijst onder kinderen/jongeren

Tijdens de gesprekken over de problematiek van mensen met ME/CVS met patiëntorganisaties, beleidsmedewerkers, onderzoekers en ervaringsdeskundigen werd duidelijk dat we nog maar weinig weten over hoe kinderen en hun ouders het

leven met hun ziekte en de zorg en ondersteuning ervaren. Daarom besloten wij een vragenlijst uit te zetten onder kinderen/jongeren met ME/CVS met een leeftijd van maximaal 21 jaar - en hun ouders. Vragen die centraal stonden waren: Hoe ervaren jongeren met ME/CVS en hun ouders de zorg? Tegen welke problemen lopen zij aan? Wat gaat er goed en wat kan beter?

## Totstandkoming van de vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld op basis van deskresearch en in afstemming met drie patiëntenorganisaties (ME/CVS Vereniging, ME/CVS Stichting en Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid). Vervolgens is de vragenlijst getest door kinderen en uitgezet via Survey Monkey. De vragenlijst kende drie varianten:

- Een vragenlijst voor de kinderen/jongeren met ME/CVS zelf;
- Een vragenlijst voor de ouders van een kind met ME/CVS;
- Een vragenlijst voor de wettelijke vertegenwoordiger van een kind met ME/CVS.

## Respondenten

De vragenlijst werd door 143 respondenten ingevuld. De vragenlijsten van 61 respondenten waren echter niet bruikbaar vanwege:

- Leeftijd (in 11 gevallen was er sprake van respondenten ouder dan 22 jaar);
- Doublures (in 5 gevallen was er sprake van ouders of kinderen/jongeren die de vragenlijst twee keer hebben ingevuld);
- Onvolledig ingevulde vragenlijst (in 45 gevallen was er sprake van slechts 1 beantwoorde vraag).

Na deze correctie hebben in totaal 82 respondenten (46 ouders en 36 kinderen/jongeren) de vragenlijst 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.

Om een beeld te schetsen van de ernst van ME/CVS bij de respondent zijn de 'International Consensus Criteria'<sup>1</sup> uitgevraagd. Dat betekent dat de volgende indeling van categorieën van ernst zijn aangehouden:

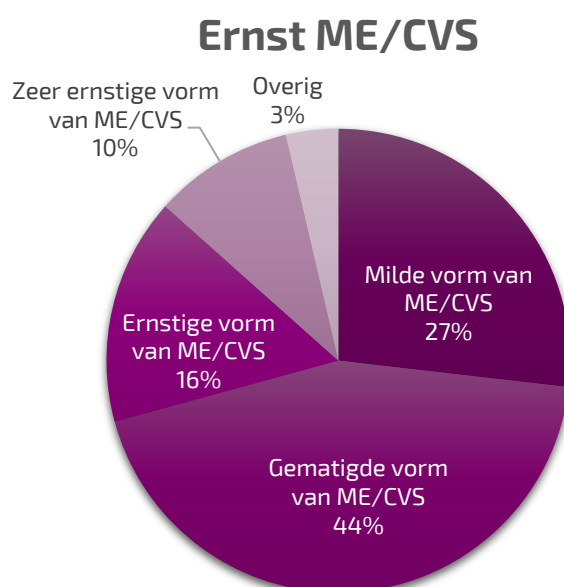
- Het kind/jongere met ME/CVS kan nog maar de helft doen van wat hij/zij kon doen voordat hij/zij ziek werd (een milde vorm van ME/CVS)

---

<sup>1</sup> Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., De Meirleir, K.L., Klimas, N.G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A.C.P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D.S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A.R., Marshall-Gradisbik, S., Mena, I., Mikovits, J.A., Miwa, K., Murovska, M., Pall, M.L. and Stevens, S. (2011), Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*, 270: 327-338. doi:[10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x)

- Het kind/jongere met ME/CVS is grotendeels aan huis gebonden (een gematigde vorm van ME/CVS)
- Het kind/jongere met ME/CVS ligt het grootste gedeelte van de dag in bed (een ernstige vorm van ME/CVS)
- Het kind/jongere met ME/CVS ligt de hele dag in bed en kan (bijna) niks zelf (een zeer ernstige vorm van ME/CVS)

In onderstaand diagram is de verdeling te zien van ernst van de ziekte bij de respondenten. Hieruit blijkt dat er bij de meeste respondenten (44%) sprake was 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 vragenlijst kon door kinderen/jongeren met ME/CVS en hun ouders ingevuld worden. Het is twaalf keer voorgekomen dat de vragenlijst is ingevuld door ouders en kind. De resultaten van deze vragenlijst gaan dan om hetzelfde kind, hetgeen betekent dat het aantal respondenten niet gelijk staat aan het aantal ervaringen per gezin. Omdat we anonimiteit belangrijk vonden, hebben wij geen namen uitgevraagd en kunnen we hier dus geen specifieke analyses op doen.

## 2 Wat ME/CVS voor mensen inhoudt

We hebben de kinderen/jongeren met ME/CVS en hun ouders gevraagd hoe zij zelf hun ziekte ervaren. Uit het rapport van de Gezondheidsraad (2018)<sup>2</sup> is gebleken dat ME/CVS

<sup>2</sup> <https://www.Gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

een ernstige chronische ziekte is, waarbij meerdere lichaamssystemen betrokken zijn en die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. Maar hoe ervaren de mensen die de vragenlijst invulden dit zelf?

Kinderen/jongeren met ME/CVS, ongeacht de ernst van de ziekte, en hun ouders omschrijven ME/CVS als een multisysteemziekte met vermoeidheid en veel klachten. Alle omschrijvingen over ME/CVS van kinderen/jongeren met ME/CVS en hun ouders zijn in onderstaande woordwolk weergegeven. De woorden die groter zijn worden vaker genoemd dan de woorden die kleiner te zien zijn. In het woordgebruik zitten geen verschillen tussen ouders en kinderen/jongeren met ME/CVS.



Kinderen/jongeren met ME/CVS en hun ouders omschrijven ME/CVS als een ziekte waarbij je extreem vermoeid bent, pijnklachten hebt en daardoor amper kunt functioneren:

*"Altijd moe zijn, alsof er ijzeren kettingen aan je ledematen hangen, moeilijk concentreren, vaak pijn in spieren en gewrichten. Dat gevoel dat je hebt wanneer je griepig en koortsig bent, maar dan dag in dag uit, met soms dagen dat het nog erger is als anders."*

*"Een ernstige chronische multisysteemziekte waarbij de energiefabriekjes niet meer goed werken. Daardoor kan mijn dochter maar heel beperkt inspanning leveren en niet goed staan."*

Respondenten ervaren veel onbegrip. Dat maakt het leven met ME/CVS nog lastiger dan het al is en leidt volgens de respondenten soms zelfs tot verslechtering van de ziekte. Een respondent zegt hierover het volgende:

*"Het is een ernstig beperkende ziekte die je niet aan iemand ziet. Je wordt niet geloofd dat je ziek bent en je wordt als leugenaar uitgemaakt. Elke dokter en hulpverlener zegt dat ik door moet zetten en over mijn grens moet gaan. Dan word ik beter. Nou, ik ben er alleen maar zieker van geworden. Doordat ik over mijn grenzen ben gegaan lig ik nu al twee jaar*

*in het donker en kan ik niet meer tegen licht, geluid, geur en aanwezigheid van mensen."*

Onbegrip betekent ook dat mensen te maken krijgen met negatieve labeling, zoals aansteller.

*"Ik ben erg onzeker over mijn toekomst want ik vrees dat ik altijd zal moeten blijven 'bewijzen' dat ik ziek ben. Het is ontzettend zwaar dat veel mensen (ook artsen) je niet geloven omdat er niks aan je te zien is. Ik ben altijd bang dat mensen me een aansteller vinden, en ik vind het heel lastig mensen te vertellen waarom ik bepaalde dingen niet kan en ook nooit zal kunnen."*

Meerdere respondenten gebruikten de lepeltheorie<sup>3</sup> om uit te leggen wat ME/CVS inhoudt:

*"Altijd extreem vermoeid, lange tijd nodig om bij te komen van 1 activiteit, veel slaap nodig. Soms leg ik het uit met 'lepels'. De lepels staan symbool voor mijn energie. Ik heb een beperkt aantal lepels te besteden op 1 dag. Voor elke activiteit die ik doe op een dag moet ik een aantal lepels inleveren. De ene activiteit kost mij meer lepels dan de ander. Zijn mijn lepels op, dan is mijn energie op. Als ik dan toch doorga gebruik ik lepels die ik die dag eigenlijk niet meer heb, dus moet ik een aantal lepels gebruiken die eigenlijk voor de dagen daarna bedoeld waren. De dagen daarna heb ik dan dus minder lepels te besteden."*

## **Impact van ME/CVS op het leven van kinderen en jongeren**

Het leven van kinderen/jongeren met ME/CVS wordt flink negatief beïnvloed. Ze kunnen niet leven zoals leeftijdsgenoten dat doen. De meeste respondenten gaven aan dat ze:

- ... problemen hebben met de dagelijkse activiteiten (wassen, aankleden, hond uitlaten)

*"Ik ben bijna constant thuis alleen naar buiten voor dokters afspraken (met m'n ouders) heel zelden de hond uit laten en nu eens in de 2 weken naar een avond voor eenzame jongeren (wat veel te vermoeiend is maar het is het waard)."*

*"Ik kan miniem doen op een dag, soms is de pijn en vermoeidheid zo erg dat ik niet fatsoenlijk kan kauwen/mijn avondmaal kan eten. Om toch wat beweging te krijgen heb ik met mezelf afgesproken om iedere dag een kleine 7/8 minuten te fietsen op onze hometrainer. De ene dag gaat dit zeer moeizaam, de andere dag gaat het gemakkelijker."*

---

<sup>3</sup> The spoon theory van Christine Miserandino: <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

- ... minder sociale contact hebben, waardoor respondenten zich snel eenzaam voelen. Het onderhouden van relaties wordt als lastig ervaren:

*“Ik vind het erg lastig om relaties te onderhouden. Afspreken met vrienden kost mij enorm veel energie dus dit gebeurt maar heel weinig. En dat terwijl ik eigenlijk een enorm sociaal persoon ben die het heerlijk vindt om tussen de mensen te zijn. Ik voel me dus vaak ontzettend eenzaam.”*

*“Vrienden vinden mij niet meer leuk omdat ik vaak niet mee kan doen.”*
- ... extreem vermoeid zijn en hierdoor niet kunnen uitgaan of geen leuke uitjes kunnen doen:

*“Ze leeft maar voor 30% en zou zo graag voluit leven. Maar veel kan niet meer. Geen ponykamp of logeerpartij, geen dagje uit, geen speelafpraak langer dan een uurtje, af en toe een klein stukje paardrijden maar geen strandritten of wedstrijden meer. Geen Spaans of andere uitdaging meer op school. Niet meer normaal zijn, zoals een kind dat zo graag wil zijn.”*
- ... extreem vermoeid zijn en hierdoor niet meer kunnen sporten:

*“Ik kan mijn sport niet meer beoefenen en na school ga ik slapen”*

*“Geen sociaal leven, niet sporten, komt weinig buiten, vroeg naar bed, lusteloos.”*
- ... extreem vermoeid zijn en hierdoor geen bijbaantje kunnen hebben:

*“Ik heb naast mijn studie geen energie om te werken. Wel woon ik op kamers, dus ik heb een hoop vaste lasten iedere maand. Ik krijg een deel van mijn ouders maar moet ook veel lenen, anders kom ik niet rond. Dat voelt soms erg oneerlijk, omdat andere studenten wel de mogelijkheid hebben om bij te verdienen naast hun studie.”*
- ... moeilijke keuzes moeten maken om hun energie te verdelen:

*“Ik moet kiezen tussen hoger onderwijs volgen of sociale contacten en hobby's onderhouden. Voor mijn mentale gezondheid kies ik voor het laatste. Bovendien word ik gek van dat ik iedere seconde van mijn bestaan moet plannen zodat ik mijn energie zo goed mogelijk kan verdelen.”*
- ... het lastig vinden om om te gaan met de onvoorspelbaarheid van ME/CVS:

*“Het is niet te voorspellen en dat maakt het lastig om te begrijpen, ook voor de omgeving. Ik kan best een x een dagje mee de stad in en dan zie je niets. Maar diegene ziet ook niet hoe ik de volgende dag amper de bank afkom.”*
- ... graag op zichzelf willen wonen, maar dat financieel niet lukt:



*“Ik moet zoveel mogelijk vooruitplannen, kan niet meedoen met leeftijdsgenoten die werken of stage lopen. Voor mijn gevoel heb ik weinig toekomstperspectief om als volwaardig volwassene mee te draaien in de maatschappij. Ik wil het huis uit, op mezelf wonen maar dat kan ik niet betalen aangezien ik niet fulltime kan werken.”*

Ondanks de negatieve invloed op het leven van kinderen/jongeren met ME/CVS proberen zij positief te blijven:

*“Alles is moeilijk, maar ongeacht probeer ik positief te blijven. Ik kan niet naar school, ik kan niet werken en ik kan met moeite vaak op een dag wakker blijven. Ik zit thuis met mijn mam vaak te kletsen of ondervind kleine 'uitjes' door mee te gaan naar de supermarkt.”*

### 3 Over de diagnose

Er is nog weinig bekend over de snelheid van het stellen van de diagnose ME/CVS. Patiëntenorganisaties<sup>4</sup> pleiten voor een snelle diagnose, omdat de kans op herstel dan groter wordt. Wij vroegen respondenten daarom hoeveel tijd er zat tussen de periode dat zij klachten kregen en dat de diagnose ME/CVS werd vastgesteld. Het duurde gemiddeld **drie jaar** bij de kinderen/jongeren voordat zij de **diagnose ME/CVS hebben gekregen**.

De respondenten kregen op een gemiddelde leeftijd van 12 jaar klachten van ME/CVS. Bij een respondent deden de klachten zich zelfs al op de leeftijd van twee jaar voor. De oudste leeftijd waarop klachten onder de respondenten starten was 18 jaar. De respondenten kregen gemiddeld op hun 15<sup>de</sup> 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.

	Minimum leeftijd	Gemiddelde leeftijd	Maximum leeftijd
<b>Klachten</b>	2	12	18
<b>Diagnose</b>	7	15	21

Het duurde bij de respondenten lang voordat de diagnose werd gesteld. Hierdoor zagen de kinderen/jongeren veel verschillende ziekenhuizen. Dit werd bevestigd door verschillende respondenten:

*“Mijn dochter is nu ruim 7 jaar ziek. Wat een leuke tienertijd/puberteit had moeten zijn, is een tijd geweest van veel dokters en onderzoeken totdat ze de diagnose CVS kreeg.”*

<sup>4</sup> <https://mecvs.nl/informatie-mecvs/veelgestelde-vragen/#toggle-id-6>

*“Wij hebben in al die jaren heel wat kinderartsen gezien in verschillende ziekenhuizen. Er is geen een geweest die wat met de diagnose ME heeft gedaan. Ben benieuwd of er überhaupt kinderartsen zijn die wel verstand hebben van ME.”*

*“Ik ben wel overal geweest, ziekenhuizen gelezen, onderzoeken gehad. Een tijd geen gluten en melk gegeten en gedronken. Veel stress tot uiteindelijk na 2 jaar de diagnose CVS.”*

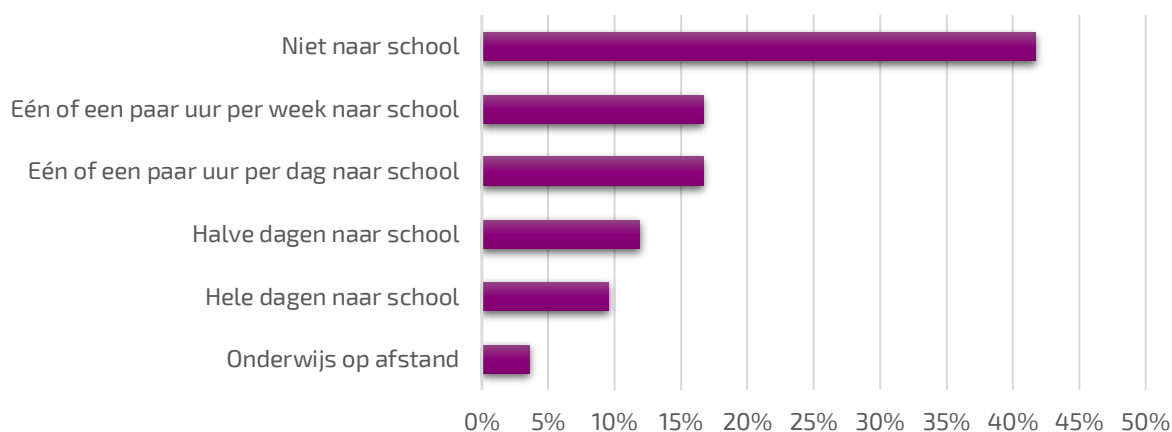
Anderen hechten weinig waarde aan de diagnose, omdat de oorzaak van ME/ CVS niet bekend is en er na de diagnose geen hulp kwam:

*“Als een lege diagnose. Je hebt deze klachten en we kunnen niks anders vinden? Dan krijg je deze sticker en succes ermee!”*

## 4 School

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. Onderstaande grafiek geeft weer in welke mate de respondenten onderwijs volgen.

### De mate waarin onderwijs wordt gevolgd



De meningen van kinderen/jongeren met ME/ CVS en hun ouders over school<sup>5</sup> zijn verdeeld. 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.

<sup>5</sup> In de vragenlijst is geen onderscheid gemaakt tussen de basisschool, middelbare school en hoger onderwijs

*"Ik heb goedkeuring gehad om mijn diploma te behalen terwijl ik slechts de helft van de tijd aanwezig ben op school, en maar 33% van de totale minimaal verplichte stage-uren moet lopen. Ik doe wel een opleiding die onder mijn niveau is, vanwege mijn ziekte."*

*"Ik volg een deeltijd-opleiding op de universiteit en kan alles online volgen. Dat past perfect bij mij zonder aanpassingen."*

*"De school van mijn kind is fantastisch. Wij zijn zelf vanaf het begin heel open geweest over haar gezondheid. Toen we nog niet wisten wat ze had, maar ze steeds vermoeider werd, kwam school met voorstellen voor aanpassingen in haar lesrooster. Naarmate haar situatie verslechterde, deden zij nog meer aanpassingen. Toen we eenmaal de diagnose hadden, en wij zelf voorstelden om niet-examenvakken (gym, godsdienst, muziek, etc) te schrappen, gingen zij meteen akkoord. Na een tijdje bleek dat nog steeds te veel voor haar. [...]. De overige vakken doet onze dochter zelfstandig thuis. Dus ze volgt wel gewoon 8 vakken, maakt de toetsen en levert er de opdrachten van in. Ze communiceert direct met haar docenten via mail. Ze zit nu in 4 VWO en doet haar schoolwerk liggend in bed. School is erg meelevend."*

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.

*"Er is veel onwetendheid m.b.t. het ziektebeeld. Ze proberen wel begrip te tonen, maar er zijn ook opmerkingen als: "niet bewegen is toch helemaal niet goed?"*

*"Ik moet meer doen dan ik kan, en ben daarna heel ziek. Ze geloven mij niet als ik zeg dat iets niet meer lukt."*

*"Het geduld van de school is inmiddels op. Er wordt zelfs gevraagd: 'Maar hoe is zij er volgend jaar aan toe?' Als ik dat eens wist... Het wordt mijn kind regelmatig verweten dat zij er niet is. Of er niet bij is met haar hoofd."*

Daarnaast was een respondent ontevreden over school, omdat school zich niet wilden aanpassen en de stap naar bijvoorbeeld thuisonderwijs niet wilde maken. Dit leidde tot meningsverschillen met de leerplichtambtenaar en een dreiging van een Veilig Thuis-melding:

*"School wilde zich niet inspannen, zei zelfs dat thuisonderwijs niet bestaat. Ze zeiden ook waar onze zoon bij was dat hij geen perspectief had. Leerplichtambtenaar dreigde met een melding bij veilig thuis, omdat wij niet akkoord gingen met zijn advies om naar een GGZ-instelling te gaan, terwijl de arts dit ook niet goedkeurde. Uiteindelijk wilde de cluster 3 school hem ook niet, omdat hij hier te ziek voor is. Dus hebben we vrijstelling van onderwijs aan moeten vragen"*

## 5 Ondersteuning voor ouders

De meeste (70%) ouders krijgen **geen ondersteuning** bij het zorgen voor hun kind. Dit leidt tot wanhoop bij ouders. Een respondent geeft aan dat er voornamelijk een kennisgebrek is rondom de ondersteuning:

*“Ik krijg geen enkele ondersteuning die passend is. De ondersteuning die ik gevraagd heb is geen ondersteuning. Hier is een enorm kennisgebrek [...] Ook hebben wij hulp aangevraagd, dit is geweigerd omdat ME/cvs geen ziekte is. Ook had ik zorgverlof aangevraagd op mijn werk, dit is geweigerd. Door de tijd die ik nodig heb om de 24/7 uur zorg rond te krijgen naast mijn werk heeft het mijn baan gekost”*

Ouders met zieke kinderen/jongeren kunnen een persoonsgebondenbudget aanvragen. Dit is een budget van de overheid waarmee mensen zelf de zorg kunnen inkopen die zij nodig hebben. Daarnaast gaf 30% van de ouders aan ondersteuning te krijgen van bijvoorbeeld:

- een gezinsondersteuner (= iemand die bij het gezin thuis komt voor praktische ondersteuning om ouders te ontlasten bij de zorg rondom zorg-intensieve kinderen):

*“We hebben een gezinsbegeleidster en zij doet veel regelwerk voor ons, aanvragen van indicaties en/of verlenging daarvan en gaat mee naar gesprekken en brengt mijn dochter naar haar afspraken omdat we geen vervoer hebben en mijn dochter niet meer kan fietsen”*

- een onderwijs(zorg)consulent (= iemand die ouders, scholen en samenwerkingsverbanden begeleiding, bemiddeling en advies geeft bij het vinden van geschikt onderwijs voor het kind):

*“Voor de overleggen op school hebben wij een onderwijzorgconsulent ingeschakeld.”*

- cliëntondersteuning MEE (= iemand die informatie, advies en kortdurende ondersteuning geeft op alle levensgebieden en zich richt op het versterken van de zelfredzaamheid en participatie van het kind):

*“Er komt iemand van MEE aan huis en samen proberen we dat onze zoon zo actief mogelijk blijft zonder over zijn grenzen te gaan.”*

## 6 Hulpmiddelen

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<sup>6</sup>:

- Een traplift (N=4)
- Een elektrische fiets (N=9)
- Een (elektrische) rolstoel (N=19)
- Een douchekruk (N=14)

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.

Soms komt het voor dat ouders of jongeren met ME/CVS een hulpmiddel willen aanvragen, maar uit angst van vooroordelen of ergere gevolgen durven ze dit niet. Onderstaande citaten bevestigen dit:

*“De WMO heeft al de hulpmiddelen geweigerd. Mijn ouders moeten alles zelf betalen. Iedereen vindt dat het gebruiken van hulpmiddelen mij ziek en afhankelijk maakt. Maar ik word er juist zelfstandiger door”*

*“Ook heeft ons kind een traplift nodig, maar die durven we niet aan te vragen omdat we dan weer de vooroordelen in huis krijgen en we hebben de energie niet meer om ertegenop te boksen.”*

*“Ik wil geen traplift aanvragen, ik heb deze wel nodig. Dit wil ik niet omdat dan weer een melding kan komen van Veilig Thuis omdat men de ziekte niet begrijpt. Alsof ik mijzelf ziek houd of dat mijn ouders mij ziek maken. “Dit is heel bedreigend voor mij, want straks halen ze mij uit huis en dan word ik nog zeker want niemand van de hulpverleners snapt mijn ziek zijn na de inspanning (PEM) of de Orthostatische Intolerantie.”*

## 7 Medicatie en therapie

### 7.1 Medicatie

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. Een andere reden die

---

<sup>6</sup> Deze hulpmiddelen zijn minimaal vier keer genoemd door respondenten. Andere hulpmiddelen die worden genoemd zijn: stok, elektrische step, trippelstoel, laptopstandaard in bed, liftpas, braces, zadelkruk, urinaal, aangepast bestek, geluiddempende koptelefoon, krukken, scootmobiel, rollator, doorligmatras en een elektrisch bed.

wordt genoemd om geen medicatie te gebruiken is, omdat er geen juist medicijn beschikbaar is:

*"Gezien dat men nog niet precies weet wat me/cvs inhoudt en medicatie ook bijwerkingen heeft, willen wij niet "experimenteren". Wij wachten op de wetenschap."*

## 7.2 Therapie

Momenteel is de richtlijn Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)<sup>7</sup> uit 2019 bij kinderen van kracht. Hierin worden de behandelingen cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) voor kinderen met ME/CVS aanbevolen. Het rapport van de Gezondheidsraad benadrukt echter dat er nog geen oorzakelijke behandeling voor ME/CVS is. De Gezondheidsraad ziet geen reden om GET te adviseren en adviseert om niet CGT standaard voor te schrijven. Arts en patiënt moeten gezamenlijk de mogelijkheden van behandelopties verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten.

Wij vroegen respondenten of zij een therapie volgen of hebben gevolgd. 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. Het volgende citaat geeft aan hoe deze drang bij een respondent er in de praktijk uit zag:

*"Onze zoon heeft de diagnose CVS gekregen van een kinderarts in een universitair medisch centrum. Zij wilde echter alleen een brief (met daarin de diagnose) schrijven voor school als wij onze zoon hadden aangemeld voor CGT. Dit mocht bij een behandelaar in de buurt, een revalidatiecentrum of bij fitnet (online behandeling). Geen behandeling = geen brief. Terwijl school natuurlijk een schriftelijke verklaring wilde hebben voor het veelvuldige verzuim. Wij voelden ons gechanteerd...(nog los van het feit of je wel of niet zo'n behandeling wil). Dit is allemaal gebeurd ná het advies van de Gezondheidsraad!"*

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".

---

<sup>7</sup> <https://www.nolk.info/wp-content/uploads/2019/07/220319-Definitieve-versie-richtlijn-SOLK.pdf>

## Cognitieve Gedragstherapie (CGT)

Cognitieve gedragstherapie beoogt een vermindering van klachten door veranderingen in cognities (gedachten, opvattingen) en gedrag. Van alle behandelingen die bij ME/CVS zijn beproefd, is CGT de meest onderzochte (rapport van de Gezondheidsraad, 2018).

Echter, geeft het rapport van de Gezondheidsraad aan dat er weinig onderzoek gedaan is naar de effectiviteit van CGT bij jongeren.

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. Het werd door een respondent zelfs als traumatisch ervaren:

*"Nee. Dit was mijn meest traumatische ervaring ooit."*

Een deel (38%) had een neutrale mening over CGT. Een paar (8%) jongeren waren wel tevreden over de cognitieve gedragstherapie:

*"Cognitieve gedragstherapie heeft mij erg geholpen met uitvinden wat ik wel kan doen en hoe ik mijn dagen het beste kan indelen om nog zoveel mogelijk te kunnen doen, dus hier ben ik erg tevreden over."*

## Graded Exercise Therapy (GET)

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. Dit wordt bevestigd door een respondent:

*"Absoluut niet. Door verhoging activiteiten ging onze dochter steeds verder achteruit. Behandelaars luisterden niet naar haar. Na ong 4 maanden gestopt."*

*"Graded exercise hebben we geprobeerd, maar bleek snel niet goed voor haar. Dit hebben we zo snel mogelijk laten varen, toen bleek dat ze achteruit denderde i.p.v. verbeterde."*

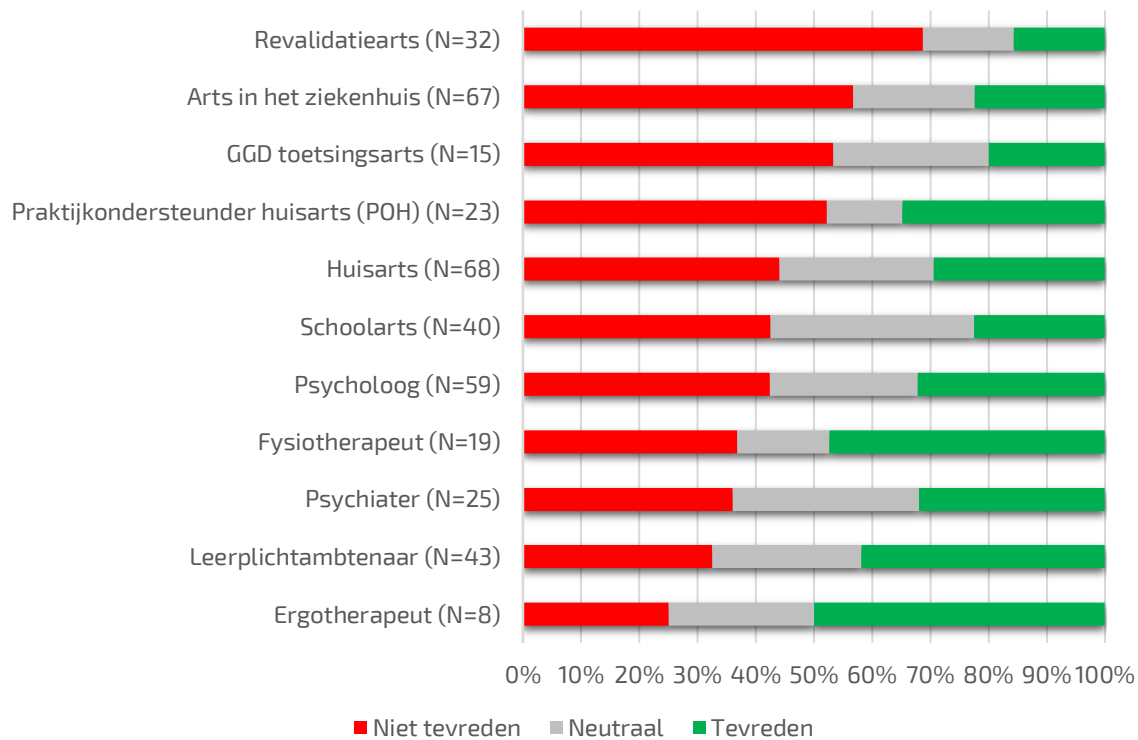
## 8 Tevredenheid met zorgverleners

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. In onderstaande figuur<sup>8</sup> is de tevredenheid per soort zorgverlener weergegeven. Over het algemeen zijn ouders iets negatiever over de zorgverleners dan kinderen/jongeren. Veel

<sup>8</sup> De ervaringen met de fysiotherapeut en ergotherapeut alleen uitgevraagd onder jongeren.

zorgverleners worden vrij negatief beoordeeld. De ergotherapeuten worden het meest gewaardeerd (50% is tevreden), gevolgd door fysiotherapeuten (47% tevreden).

## Ervaringen zorgverleners



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.

### 8.1 De redenen van ontevredenheid

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.

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:

*"Kom in opstand tegen het 'machtsblok' van psychologische benadering en het verschrikkelijke van Veilig Thuis, laat VT zich alsjeblieft bezighouden met echte onveiligheid bij kinderen!"*

Een tweede bron van onvrede ligt in de **aard van de advisering** (zie ook paragraaf 3.8). Organisaties adviseren de kinderen/jongeren bijvoorbeeld om te bewegen en conditie op te bouwen, terwijl respondenten ervaren dat de klachten daarvan verergeren:

*"Revalidatietraject was totaal niet passend. Gedwongen over je grenzen te gaan. Werd niet geluisterd. Als je niet meewerkt was je vermijdend, deed je je best niet om beter te worden. Gevolgen veel huilen, angstig, haaruitval, Geen vertrouwen in hulpverlening."*

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:

*"Behalve de huisartsen moet de GGD ook beter op de hoogte zijn. Zij zijn diegene die de kinderen in beeld hebben en een grote taak hebben binnen het verzuimbeleid. Zij kunnen ook helpen in de opsporing van ME. Vermoeidheidsklachten niet alleen als puberteitsverschijnsel beoordelen."*

*"Men wil dat ons kind naar de psychiatrie gaat. Er is objectief fysiek vastgesteld dat ons kind niet langer dan 4 minuten kan zitten door de slechte doorbloeding naar de hersenen. Hij moet bij de psychiatrie 45 minuten recht op zitten!! Dat kan toch niet, ze vinden dat het ziekte winst is en hij moet zitten tot hij erbij neervalt."*

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:

*"Huisarts: "Je zit in eindexamen jaar? Vergeet het maar dit ga je niet halen" of "dit kan wel 12 jaar duren "of " ga alleen maar leuke dingen doen"."*

## 9 Verandering in de zorg bij ME/ CVS

### 9.1 Goede tips van de zorgverlener

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:

- **Luister naar je eigen lichaam en blijf bewegen:**

*"Luister naar je lichaam. Beter een paar x 10 minuten iets doen, daarna rusten. Dan 1x 30 minuten en de rest van de dag(en) niets meer kunnen."*

*“Dat ik moet blijven bewegen om mijn spieren sterk te houden. Dit hoeft niet veel te zijn, maar van alleen in bed liggen gaat mijn lichaam alleen maar achteruit.”*

- **Vastigheid en plannen:**

*“Om goed na te denken over je dag en hoe die verloopt en dat als je merkt dat iets je vermoeider maakt dat andere dagen te vermijden te doen of minder te doen en keuzes te maken in wat je wel wilt doen.”*

- **Positief blijven:**

*“Focus op de dingen die wel lukken. En kijk af en toe terug op waar je vandaan komt. Als ik kijk naar mijn leven nu ben ik absoluut niet blij met hoe het gaat, maar als ik me dan bedenk hoe ik er in het begin van de CVS bijlag (24/7 op de bank) dan heb ik al enorme stappen gemaakt. Dat vergeet ik soms.”*

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, zo blijkt uit dit citaat:

*“Aanmoediging dat we erg goed bezig waren... We voelden ons gehoord en begrepen en dat is goud waard geweest om vertrouwen te houden in onszelf.”*

## 9.2 Slechte tips van de zorgverlener

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

- De zorgverlener ervan uitgaat dat het psychisch is en het dus een kwestie van mindset/mentale instelling is;

*“Je moet gewoon denken dat je overal energie voor hebt en dat je niet moe bent. Het zit allemaal maar in je hoofd.”*

- De zorgverlener zegt dat je niet ziek bent;

*“Dat ik me over mijn vermoeidheid heen moet zetten, dat ik me moest laten opnemen, dat ik ziek ben omdat mijn ouders me te veel pushen, dat ik ziek ben omdat ik een slecht zelfbeeld heb, dat ik ziek ben omdat ik te weinig sport”*

*“Stel je niet zo aan, er is niks aan de hand”*

- De zorgverlener ervan uitgaat dat meer bewegen helpt:

*“Je moet gewoon denken dat je overal energie voor hebt en dat je niet moe bent. Het zit allemaal maar in je hoofd.”*

*“Meer bewegen en gaan sporten, dan bouw je je conditie op”*

### 9.3 Wat moet er veranderen in de zorg van jongeren met ME/CVS?

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

- ... er **meer ondersteuning voor ouders** moet komen:

*“De nood is heel hoog. Wij zijn ouders die vechten voor hun kind. We weten doorgaans prima waar wij terecht kunnen, laten ons goed informeren en niet snel afschrikken. Maar nu, met deze nare ziekte in ons gezin, lopen wij tegen muren. We voelen ons ongehoord door medici en op school. We kunnen nergens terecht. Het is heel erg, maar we voelen ons moe gestreden en gaan er zelf ook aan onderdoor.”*

- ... **meer kennis bij zorgverleners en paramedici:**

*“Een zorgloket waar je bij ME/CVS kan aankloppen en waar enkel zorgverleners werken met up-to-date kennis van de ziekte ME/CVS. Waar goede zorg geleverd wordt, waar begrip is voor de patiënt en waar goede informatie gegeven kan worden aan scholen (zorgcoördinatoren, mentoren).”*

*“Dat (para)medici de juiste up-to-date kennis hebben betreffende me/cvs. Weten wat ze moeten testen/uitsluiten en dan ondersteuning.”*

- ... **meer erkenning:**

*“Erkenning. Het is een ziekte, geen burn-out of depressie.”*

*“Begrip en acceptatie. Ik heb niet het gevoel dat deze ziekte serieus wordt genomen in de zorg en al helemaal niet in de maatschappij.”*

*“Dat hulpverleners weten dat het een lichamelijke ziekte is die je niet voor je lol kan kiezen en je je ergste pestkop niet toewenst. Doordat ik niet geloofd wordt, wordt ik beschadigd voor de rest van mijn leven. Ik wil beter worden en zal hier alles voor doen!!!”*

- ... **beter onderwijs op maat:**

*“Onderwijs op maat. Serieus nemen van de klachten. Aangepast onderwijs bieden ook als er geen diagnose is. En als de diagnose ME cvs er is, deze ook accepteren. Stress rondom onderwijs heeft de gezondheid destijds verslechterd.”*

*“Betere begeleiding op school. Je bent heel alleen.”*

*“Zorg dat er bij de erge gevallen beter geluisterd wordt en dat ze thuis les mogen krijgen. Dan hebben ze in ieder geval nog een diploma. Dat is het. Gewoon beter naar de patiënten luisteren.”*

- ... **meer en makkelijker hulpmiddelen toekennen:**

*“Neem de vragen van kinderen die hulpmiddelen serieus en ken ze altijd toe. Ik denk dat er geen enkel kind is dat een hulpmiddel wil gebruiken tenzij het echt noodzakelijk is. Vertrouw op wat ze aangeven en geef ze daarmee zoveel mogelijk ontwikkelkansen.”*

## 10 Aanbevelingen

Aan de hand van deze vragenlijst en de vervolggesprekken met o.a. patiënten(organisaties), ouders, zorgverleners, leden van het team van OPaZ en beleidsambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport formuleren we graag een aantal mogelijke vervolggacties. Wij denken dat deze acties tot meer begrip en meer passende zorg en ondersteuning zullen leiden. We hebben ons daarbij sterk laten inspireren door de verbeterwensen die in de vragenlijsten zijn geuit door ouders en jongeren met ME/CVS.

### Andere categorieën

De ernst van ME/CVS kan worden omschreven aan de hand van de International Consensus Criteria.<sup>9</sup> Wij merkten in de diverse gesprekken dat deze categorieën een verkeerde indruk geven en daarmee misleidend zijn. Een kind/jongere die nog maar de helft kan doen van voordat hij/zij ziek werd, heeft volgens deze criteria een *milde* vorm van ME/CVS. Iemand die grotendeels aan huis gebonden is heeft een *gematigde* vorm van de ziekte ME/CVS. Het woord milde en gematigd doet in die gevallen geen recht aan de grote impact die de ziekte op deze mensen heeft. Wij realiseren ons dat het lastig is de categorieën te beïnvloeden, maar mogelijk kan er in Nederland met andere termen worden gewerkt en/of in teksten heel duidelijk worden gemaakt wat milde en gematigde ME/CVS inhoudt.

### Meer en makkelijker hulpmiddelen toekennen

Als (ouder van een) jongere met ME/CVS is het verre van gemakkelijk om een hulpmiddel aan te vragen. Het zijn vaak lastige aanvraagprocedures, waarbij je constant moet aantonen hoe ziek je bent. En moet uitleggen dat deze hulpmiddelen je niet zeker maken, maar *helpen om te leven met ME/CVS*. In veel gevallen leidt (de angst voor) een lastige,

---

<sup>9</sup> Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., De Meirleir, K.L., Klimas, N.G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A.C.P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D.S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A.R., Marshall-Gradisbik, S., Mena, I., Mikovits, J.A., Miwa, K., Murovska, M., Pall, M.L. and Stevens, S. (2011), Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Journal of Internal Medicine, 270: 327-338. doi:[10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x)

pijnlijke aanvraagprocedure ertoe dat jongeren of hun ouders de hulpmiddelen zelf betalen.

Om dit probleem te verhelpen, dient er meer informatie over ME/CVS te worden verspreid aan de indicatiestellers en -beslissers bij toekenning van hulpmiddelen. Bovendien kan landelijk geregeld worden dat wanneer ouders/jongeren kunnen aantonen dat bij hen de diagnose ME/CVS is gesteld, er met een paar simpele processtappen hulpmiddelen worden toegekend. En dat er dus geen discussies meer worden gevoerd over of een rolstoel voor ME/CVS patiënten vanuit medisch oogpunt “verstandig” is. Er loopt al een initiatief om gemeentes beter te informeren over de ziekte ME/CVS - wij adviseren dit initiatief snel doorgang te laten vinden en daarbij expliciet aandacht te besteden aan de in dit rapport gesignaleerde hulpmiddelen-problematiek.

### **Breng het perspectief van de zorgverlener in kaart**

Bijna alle patiënten die onze vragenlijst invulden, hebben negatieve ervaringen met zorgverleners. Zij missen begrip, erkenning, kennis en een stukje meedenken over hoe ondanks de ziekte wel te kunnen participeren in de samenleving. Maar welke wereld gaat schuil achter deze verhalen over zorgverleners? Wat beweegt de zorgverlener? Welke dilemma's ervaart hij/zij? Wanneer we het perspectief van de zorgverlener beter snappen, ontstaat er ook ruimte om een gesprek aan te gaan over goede en passende zorg. Daarom adviseren wij om het perspectief van de zorgverlener in kaart te brengen op basis van interviews. Waarom doen zorgverleners een Veilig Thuis melding? En waarom is het voor hen belangrijk om een bepaalde behandeling te adviseren?

Een vervolgstap zou kunnen zijn dat kinderen/jongeren met ME/CVS en/of ouders van kinderen/jongeren met ME/CVS en zorgverleners met elkaar in dialoog<sup>1011</sup> gaan. Het doel van een dialoog is om meer begrip te creëren voor elkaar en te zoeken naar oplossingen voor de in deze rapportage gesignaleerde uitdagingen. Hierbij staat niet de individuele casus centraal, maar begrip voor de diverse normen, waarden, dilemma's en perspectieven. De dialoog is een specifieke werkvorm die zich richt op elkaar begrijpen en waarbij de deelnemers samen op zoekgaan naar oplossingen. Belangrijke voorwaarde voor een dialoog is het garanderen van veiligheid van de deelnemers. Dat betekent in geval van kinderen met ME/CVS aandacht voor privacy, het risico op een Veilig Thuis-melding en rekening houden met de vermoeidheid en wensen van het kind.

### **Minder drang, meer samen beslissen**

Uit het rapport van de Gezondheidsraad is gebleken dat er geen oorzakelijke behandeling voor ME/CVS is. Arts en patiënt moeten gezamenlijk de behandelopties verkennen ter verlichting van de symptomen. Toch adviseren nog veel zorgverleners op een volgens de

---

<sup>10</sup> Herzig, Magg and Laura Chasin. "Fostering Dialogue Across Divides: A Nuts and Bolts Guide from the Public Conversations Project | Public Conversations Project. January 2006.

<http://www.intergroupresources.com/rc/Fostering%20Dialogue%20Across%20Divides.pdf>

<sup>11</sup> Handreiking Zorg Verandert. 2018. Geactualiseerd door Zo Zorg Ik.

respondenten soms dwingende manier CGT en GET als behandeling<sup>12</sup>, terwijl ook uit deze vragenlijst blijkt dat het merendeel van de kinderen/jongeren met ME/CVS niet tevreden is over de behandeling.

Het zou mooi zijn als ook in de richtlijn SOLK het advies van de Gezondheidsraad wordt doorgevoerd, hetgeen betekent dat er een proces van samen beslissen plaatsvindt over CGT in plaats van dat er dwingende adviezen door zorgverleners worden gegeven.

Tegelijkertijd begrijpen wij dat een nieuwe richtlijn op korte termijn lastig te bewerkstelligen is. Wij adviseren daarom om een "patient journey" te ontwikkelen die als basis voor een nieuw zorgpad kan dienen. Op deze manier wordt verduidelijkt welke zorgverlener op welke momenten op welke manier kan helpen in de reis van de patiënt. Voor een dergelijk nieuw zorgpad zijn samen beslissen, positiviteit, participatiekwaliteit van leven belangrijke uitgangspunten. Daarnaast adviseren wij om sterk in te zetten op de communicatie over de ervaringen met CGT/GET, het belang van samen beslissen en het advies van de Gezondheidsraad bij de wetenschappelijke verenigingen.

Uit diverse gesprekken is gebleken dat de problematiek van drang ook speelt bij kinderen met vermoeidheid na kanker en sepsis. Het lijkt ons dan ook zinvol om vanuit verschillende ziekteperspectieven verhalen op te tekenen over de drang die wordt ervaren. Op deze manier kunnen we dit vraagstuk en het belang van samen beslissen breder agenderen.

### **Informatievoorziening richting scholen**

Momenteel kunnen veel kinderen/jongeren met ME/CVS geen hele dagen naar school en/of helemaal niet naar school. De ziekte ME/CVS komt niet veelvuldig voor. Het is daarom niet gek dat vele scholen weinig kennis hebben over de ziekte. Omdat veel scholen op dit moment geen scholieren met ME/CVS hebben, is de kans groot dat een folder over ME/CVS in een la belandt. Het is lastig om een goede manier te vinden om scholen te bereiken op het moment dat zij een leerling met ME/CVS krijgen. Daarom raden wij aan om in samenwerking met patiënten informatiematerialen te ontwikkelen die de scholier zelf aan de school/klas kan geven. Denk aan een folder die de scholier kan downloaden op de website van de patiëntenorganisaties. Daarnaast kunnen scholen direct worden geïnformeerd over de ziekte ME/CVS via door hen goed bekeken informatiekanaalen, zoals nieuwsbrieven.

---

<sup>12</sup> Momenteel is de richtlijn Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) uit 2019 voor kinderen/jongeren met ME/CVS van kracht. Hierin worden de behandelingen cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) voor kinderen met ME/CVS aanbevolen. Het rapport van de Gezondheidsraad benadrukt echter dat er nog geen oorzakelijke behandeling voor ME/CVS is. De Gezondheidsraad ziet geen reden om GET te adviseren en adviseert om niet CGT standaard voor te schrijven. Arts en patiënt moeten gezamenlijk de mogelijkheden van behandelopties verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten.

## Goede voorbeelden delen over passend onderwijs

Tijdens de corona-crisis is veel aandacht voor onderwijs op afstand. Dit is een mooi aanknopingspunt om met onderwijs op afstand door te pakken voor kinderen/jongeren die niet naar school kunnen gaan door een ziekte. Hebben scholen al nagedacht over een protocol rondom passend onderwijs op afstand voor zieke kinderen/jongeren? En kunnen we leren van de scholen die een protocol hebben voor zieke kinderen/jongeren? Het zou mooi zijn als we goede voorbeelden kunnen delen, zodat scholen niet opnieuw het wiel hoeven uit te vinden. Daarnaast kan aansluiting worden gezocht bij thuiszittersinitiatieven die zich ook inzetten voor passend onderwijs.

## Meer ondersteuning voor ouders

Er zijn diverse initiatieven waarbij een cliëntondersteuner, onderwijs(zorg)consult of een gezinsbegeleider ouders ondersteunen bij het zorgen van hun zieke kind/jongere. Ouders van een kind/jongere met ME/CVS zijn onvoldoende bekend met deze ondersteuning. Daarnaast blijkt uit onze gesprekken dat ondersteuners vaak niet de juiste kennis hebben over ME/CVS. Wij doen een oproep aan de patiëntenorganisaties om meer bekendheid te creëren onder ouders over de beschikbaarheid van diverse vormen van ondersteuning. Daarnaast dienen de ondersteuners goed geïnformeerd te worden met de juiste informatie over de ziekte ME/CVS. Dit kan in een vorm van e-learning of webinar aan cliënt- en gezinsondersteuners.

Daarnaast adviseren wij om ook samen te werken met, en te leren van, organisaties die zich inzetten voor andere patiëntengroepen, die kampen met vergelijkbare uitdagingen en vraagstukken. Neem bijvoorbeeld Q-support, een expertisecentrum voor Q-koorts patiënten. Zij bieden steun en advies aan professionals en patiënten. Een Q-koortsadviseur gaat bijvoorbeeld mee naar gesprekken met de gemeente over de aanvraag van een elektrische fiets of naar scholen om hen te informeren over de ziekte. Wij zijn benieuwd of een dergelijke vorm van ondersteuning ook te organiseren is voor ME/CVS-patiënten.

## Begrip en erkenning creëren

ME/CVS is vaak nog een onbekende en ingewikkelde ziekte voor omstanders. Kinderen/jongeren missen vaak begrip bij bijvoorbeeld vrienden, familie, docenten en zorgverleners. Daarnaast is er onder de kinderen/jongeren behoefte aan een minder pessimistische kijk: zij waarderen het als er oog is voor hoe je ondanks ME/CVS toch iets van je leven kunt maken. Wij adviseren daarom om meer verhalen op te tekenen over het leven met ME/CVS. Mogelijke onderwerpen in die verhalen zijn dan school, keuzes maken over waar energie aan te besteden, vriendschap en relaties. Daarnaast zou het mooi zijn om aansprekende voorbeelden te delen over het dagelijkse leven van jongeren met ME/CVS, die laten zien wat zij nog WEL kunnen. Op deze manier kunnen lotgenoten ook profiteren van tips.

## Meer onderzoek naar passende zorg en passend onderwijs

Momenteel is er onder onderzoekers terecht veel aandacht voor de medische oorzaken en toekomstige behandeling van ME/CVS. Wij denken echter dat het – zeker voor de korte termijn – ook zeer waardevol is om onderzoek te doen naar oplossingen voor de door ons gesignaleerde organisatorische en relationele vraagstukken. Op die manier ontwikkelen

we kennis over passende zorg en passend onderwijs aan mensen die zich onbegrepen ziek voelen én brengen we tegelijkertijd oplossingen in de praktijk.

## Dank!

Graag willen wij iedereen bedanken die de vragenlijst heeft ingevuld en die meedacht over oplossingen voor de problemen die kinderen/jongeren met ME/CVS ervaren. Pluut & Partners, OPaZ en de patiëntenorganisaties zetten momenteel zelf een aantal van bovenstaande acties in gang. Daarnaast doen we een oproep aan wetenschappelijke verenigingen, patiënten, scholen, gemeentes en beleidsmakers om meer begrip en passende zorg- en onderwijsoplossingen te creëren voor kinderen/jongeren ME/CVS. Zodat zij niet zich niet meer onbegrepen ziek hoeven te voelen.

Tot slot willen wij nog een persoonlijke observatie en wens delen. Wij zijn als actieonderzoekers tijdens dit project zelf vaak geraakt door de heftige verhalen over het leed van de kinderen/jongeren met ME/CVS. Daarnaast hebben wij steeds weer gezien hoe uitermate complex de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning is. Omdat klachten lastig objectiveerbaar zijn en er geen duidelijke medische oorzaken zijn aan te wijzen, is het uitermate ingewikkeld om te bepalen wat nu het beste is voor een kind/jongere. Vanuit die optiek bezien is het wellicht niet verrassend dat verschillende mensen, meningen en visies nogal eens botsen. Misschien is het omgaan met onzekerheid en onvoorspelbaarheid wel de grootste uitdaging voor iedereen die bij de zorg voor kinderen met ME/CVS betrokken is. Juist dan is dialoog van grote waarde en is er een proces van samen beslissen en samen zoeken nodig. Samen zoeken naar wat het beste is voor het kind/de jongere die onbegrepen ziek is. Dat dat vaak niet lukt, stemt droevig. In onze zoektocht naar oplossingen zullen wij dan ook vooral kijken naar manieren om strijd en escalatie te voorkomen. Zodat het belang van het kind/de jongere voorop blijft staan. Laten we vooral samenwerken aan een passend zorgaanbod voor kinderen/jongeren met ME/CVS, onzekerheid omarmen, en vanuit een open houding zoeken naar de passende zorg, ondersteuning en onderwijs.



## Bijlage 1: vragenlijst

### Vragenlijst kinderen/jongeren met ME/CVS

Wij zijn erg benieuwd naar de ervaringen van kinderen en jongeren met ME/CVS. Hoe ervaren zij de zorg? Tegen welke problemen lopen zij aan? Wat gaat er goed en wat kan er beter? Hier is nog weinig onderzoek naar gedaan.

Deze vragenlijst is bedoeld voor kinderen/jongeren tot 21 jaar met ME/CVS en hun ouders. Ben je jonger dan 8 jaar of ben je niet in staat zelf de vragenlijst in te vullen? Dan raden we je aan deze vragenlijst door je ouders of samen met je ouders in te vullen.

Wij hebben de vragenlijst bewust niet te lang gemaakt. Op die manier hopen we jullie niet te veel te belasten. Maar we nodigen jullie wel van harte uit om jullie ervaringen te delen. Mocht je meer aan ons kwijt willen, dan kun je altijd contact met ons opnemen via [kirsten@pluutpartners.nl](mailto:kirsten@pluutpartners.nl) of bel met Kirsten op het telefoonnummer: 06-39143962.

Deze vragenlijst is onderdeel van het praktijkinitiatief van OPaZ, een programma van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Meer informatie is te vinden op <https://www.informatielangdurigezorg.nl/opaz/praktijkinitiatieven>. Deze vragenlijst wordt uitgevoerd door Pluut & Partners, in samenwerking met het ministerie van VWS.

#### Uw privacy

De gegevens die u via deze vragenlijst deelt worden vertrouwelijk behandeld en zijn anoniem. Onderzoekers van Pluut & Partners, in samenwerking met het ministerie van VWS, hebben toegang tot deze gegevens. Uw gegevens worden uiterlijk een jaar na het sluiten van de enquête verwijderd.

1. Wat is jouw/uw rol?
  - Ik ben een kind/jongere met de diagnose ME/CVS
  - Ik ben de moeder of vader van een kind/jongere met de diagnose ME/CVS
  - Ik ben de wettelijke vertegenwoordiger (voogd) van een kind/jongere met de diagnose ME/CVS
  
2. Wat is de leeftijd van uw kind?
  
3. Welke omschrijving is het best op uw kind van toepassing:
  - Mijn kind kan nog maar de helft doen van wat hij/zij kon doen voordat hij/zij ziek werd (mijn kind heeft een milde vorm van ME/CVS)
  - Mijn kind is grotendeels aan huis gebonden (mijn kind heeft een gematigde vorm van ME/CVS)
  - Mijn kind ligt het grootste gedeelte van de dag in bed (mijn kind heeft een ernstige vorm van ME/CVS)

- Mijn kind ligt de hele dag in bed en kan (bijna) niks zelf (mijn kind heeft een zeer ernstige vorm van ME/CVS) Ik kan mij niet zo vinden in deze omschrijvingen
4. Op welke leeftijd begonnen bij uw kind de klachten van ME/CVS?
5. Op welke leeftijd is de diagnose ME/CVS bij uw kind vastgesteld?
6. Stel: iemand vraagt u wat ME/CVS is: hoe zou u ME/CVS omschrijven?
7. Hoe vaak gaat uw kind naar school?
- Mijn kind kan hele dagen naar school
  - Mijn kind kan halve dagen naar school
  - Mijn kind kan één of een paar uur per dag naar school
  - Mijn kind kan één of een paar uur per week naar school
  - Mijn kind kan niet naar school
  - Mijn kind volgt onderwijs op afstand via hulpmiddelen
8. Bent u tevreden over hoe school met de ziekte van uw kind omgaat?
- Ja
  - Nee
- Indien u een toelichting wilt geven over uw tevredenheid kan dat in onderstaand tekstvak:
9. Krijgt u bij het zorgen voor uw kind ondersteuning? Indien ja, welke ondersteuning krijgt u?
- Nee
  - Ja, ik krijg de volgende ondersteuning:
10. Gebruikt uw kind hulpmiddelen? Zo ja, welke hulpmiddelen?
- Nee
  - Ja, namelijk:

11. Wie heeft deze hulpmiddelen aan uw kind toegewezen?

- Weet ik niet
- De gemeente  
We moeten de hulpmiddelen zelf betalen
- Anders, namelijk ...

12. Kunt u nog wat meer vertellen over hoe ME/CVS het leven van uw kind beïnvloedt?

- Ja
- nee

13. Waarom gebruikt of gebruikte uw kind geen medicijnen

- Ik had geen vertrouwen in de medicatie
- Er was geen zorgverlener die mijn kind medicatie aanraadde of wilde geven
- Anders, namelijk...

14. Volg of volgde uw kind een behandeling? Denk daarbij aan medicijnen nemen, gedragstherapie, Graded Exercise Therapy of online therapie.

- Ja
- Nee

15. Waarom volgt of volgde uw kind geen behandeling?

- Ik had geen vertrouwen in deze behandeling
- Er was geen zorgverlener die ons een behandeling aanraadde
- Anders, namelijk ...

16. Welke behandeling was dit? En was u hier tevreden over?

- Behandeling:
- Tevreden?:

17. Heeft uw kind ooit een therapie/behandeling gevolgd die uw kind of u niet wilden? Met andere woorden, heeft uw kind wel eens tegen zijn/haar zin een behandeling gevolgd?

- Ja
- Nee

Indien u toelichting wilt geven op uw antwoord kan dat in onderstaand tekstvak:

18. Kunt u aangeven met welke organisaties u contact heeft gehad en of u tevreden bent over deze organisaties?

**Niet tevreden** 😞

**Neutraal** 😐

**Tevreden** 😊

**Nooit  
contact  
gehad**

Huisarts				
Gemeente				
Leerplichtambtenaar				
Veilig Thuis				
Schoolarts				
Arts in het ziekenhuis				
Psycholoog				
GGD toetsingsarts				
Praktijkondersteuner huisarts (POH)				
Psychiater				
Revalidatie arts				
CardioZorg				
CVS/ME centrum				
Vermoeidheidskliniek				

19. Wat is de beste tip die u heeft gekregen van een zorgverlener?

20. Wat is de slechtste tip die u heeft gekregen van een zorgverlener?

21. Als u - naast het kunnen genezen van deze ziekte - 1 ding mocht veranderen in de zorg en ondersteuning voor kinderen/jongeren met ME/CVS, wat zou dat dan zijn?

22. Zijn er nog andere dingen die u aan ons kwijt wilt?

- Nee
- Ja, namelijk ...

23. Vind u het goed als wij de geanonimiseerde gegevens delen met patiëntenorganisaties?

- Ja
- Nee