

LUISTER NAAR ME - Stop drang en dwang bij kinderen en jongeren met een PAIS¹

Tienduizenden kinderen en jongeren in Nederland lijden aan een PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom), een verzamelnaam voor ernstige chronische aandoeningen na een infectie. Toch worden zij structureel en in grote mate miskend. In plaats van passende zorg en onderwijs, krijgen zij vaak te maken met psychologische framing, drang en dwang². Ouders/verzorgers geven in een enquête³ aan dat dit voortkomt uit een kennisachterstand over de biologie van de ziekten en de benadering van de ziekten vanuit een achterhaalde visie. Het gevolg is dan ook niet alleen uitsluiting van passende zorg en onderwijs, maar ook psychische schade en maatschappelijke verwaarlozing. Met als dieptepunt: behandelingen die kinderen zieker maken, terwijl hun ernstige fysieke conditie niet wordt behandeld.

Wij luiden de noodklok. Ziekten onder de noemer PAIS zijn lichamelijk. De huidige aanpak schaadt veel kinderen. Er moet een einde komen aan deze schadelijke praktijken.

Probleemstelling

Kinderen met een PAIS ervaren vaak:

- **Verkeerde diagnoses:** de klachten worden onterecht gelabeld als SOLK⁴/ALK⁵, functionele stoornissen, school- of zorgweigering, terwijl PAIS chronische lichamelijke ziekten zijn.
- **Opgedrongen behandelingen:** voorgeschreven behandelingen als cognitieve gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise Therapy (GET), bijvoorbeeld in het programma CGT voor CVS en Fitnet, verlichten de klachten niet, maar kunnen de ziekte juist verergeren.
- **Jeugdzorginterventies:** ouders/verzorgers die hun kind beschermen tegen schadelijke behandelingen, riskeren beschuldigingen van (medische) verwaarlozing, falsificatie en zelfs ondertoezichtstelling.
- **Onderwijsdruk:** zieke kinderen worden tot schoolgang gedwongen, zelfs als dit schadelijk is.
- **Psychische en fysieke schade:** overbelasting, dreiging en langdurige stress kunnen leiden tot verergering van de ziekte, en tot uitputting en trauma bij alle gezinsleden.
- **Uitsluiting van biomedische zorg, onderzoek en klinische trials:** zieke kinderen krijgen vaak geen toegang tot (off-label) medicatie, biomedisch onderzoek, of klinische trials.
- **Belemmering bij uitkeringsaanvragen:** doordat de ernst en het blijvende karakter van de ziekten vaak niet erkend worden, hebben patiënten moeite met het krijgen van een Wajong-uitkering of andere sociale voorzieningen.

Beleid en wetgeving

Drang en dwang bij kinderen met een PAIS staan op gespannen voet met:

- **VN-verdrag over de rechten van het kind:** recht op bescherming tegen schadelijke behandelingen.
- **Gezondheidswetgeving:** recht op 'informed consent' en het voorkomen van medische dwang.
- **Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), artikel 2.2 en artikel 10:** zorg moet aansluiten bij de reële behoefte van de patiënt.
- **Beroepscode (para)medici:** Ook de beroepscodes vereisen passende, patiëntgerichte zorg.
- **Internationale richtlijnen over PAIS-gerelateerde ziekten (bijv. NICE-richtlijnen over ME/cvs):** GET en CGT voor CVS worden hierin afgeraden vanwege risico's op verslechtering.
- **Sociale zekerheidswetgeving:** een onjuiste visie op de ziekte en de daarop gebaseerde benadering bemoeilijkt de toegang tot noodzakelijke voorzieningen zoals een uitkering.

¹ Post-Acuut Infectieus Syndroom: een verzamelterm voor ziekten die ontstaan na een infectie, zoals ME/cvs, Long Covid, Q-koorts, vermoeidheidssyndroom, Post-Sepsis, Chronische Lyme/Lyme geassocieerde chronische ziekten/tekenbeten ziekten, veteranenziekte en PANS/PANDAS.

² Drang en dwang zoals hier gehanteerd, verwijst naar situaties waarbij ouders/verzorgers zich verplicht voelden om iets te doen dat volgens hen niet goed was voor het zieke kind. Ook vallen daaronder situaties waarin er zo op hen werd ingepraat dat zij niet het gevoel hadden zelf te mogen kiezen.

³ De ME/cvs Vereniging heeft in januari/februari 2025 een enquête verspreid onder ouders/verzorgers van kinderen en jongeren (<21 jaar) met een PAIS om erachter te komen hoe vaak drang en/of dwang bij hen voorkomt.

⁴ Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten: Volgens dit kader worden klachten in stand gehouden door psychische of sociale factoren na het verdwijnen van de lichamelijke oorzaak. Bij PAIS is die aanname onterecht en kan passende zorg in de weg staan.

⁵ Aanhoudende Lichamelijke Klachten: een recentere, bredere term dan SOLK, voor langdurige klachten zonder duidelijke medische verklaring.

Oproep tot actie

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 als chronische lichamelijke aandoeningen en beschouw ze niet langer als SOLK/ALK of functionele stoornissen.
- Erken dat het kind en de ouders/verzorgers niet verantwoordelijk zijn voor het chronische karakter van de ziekten.
- Erken dat de zorgvraag en de medische zoektocht van ouders/verzorgers, gericht op de reële behoeften van het kind, terecht zijn en niet beschouwd kunnen worden als risicovol gedrag of mishandeling.

2. Actualiseer richtlijnen:

- Stel een nieuwe richtlijn op, specifiek gericht op ME/cvs bij kinderen, die aansluit op de actuele biomedische bevindingen.
- Breng PAIS onder in een eigen richtlijncluster met biomedische basis.
- Leer van internationale richtlijnen zoals de NICE-richtlijn in Engeland.

3. Creëer behandelcentra:

- Zorg voor behandelmogelijkheden gebaseerd op de meest actuele kennis, landelijk beschikbaar en toegankelijk voor alle kinderen met een PAIS, inclusief bedlegerige kinderen.
- Sluit daarvoor indien mogelijk aan bij de post-covid expertisecentra.
- Koppel de behandelmogelijkheden aan actueel biomedisch onderzoek.
- Stel (off-label) medicatie, biomedisch onderzoek en klinische trials beschikbaar voor kinderen met een PAIS, inclusief bedlegerige kinderen.

4. Herstel vertrouwen en bescherm rechten van kinderen en ouders/verzorgers:

- Stop gedwongen behandelingen en gedragsinterventies. Psychosociale begeleiding mag alleen gericht zijn op leren omgaan met de beperking, niet op genezing. Transparantie hierover is cruciaal.
- Neem behandelbeslissingen samen met kinderen en ouders/verzorgers, op basis van respect, vertrouwen en vrijwilligheid, zonder druk of dreiging.
- 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.
- Erken dat verzuim van school als gevolg van een PAIS volgens de leerplichtwet geoorloofd is.
- Erken de gevolgen van verkeerde diagnoses en behandelingen bij uitkeringsaanvragen.

5. Investeer in kennis en preventie via campagnes en trainingen⁶, gericht op:

- Het snel en accuraat stellen van de juiste diagnose en reële behoeften van het kind.
- Het afstemmen van onderwijs en zorg op de reële (biomedische) behoeften van het kind waarbij de stem van ouders/verzorgers een belangrijke rol heeft.
- Het verbeteren van toegang tot zorg en sociale voorzieningen zoals uitkeringen.
- Het erkennen van het belang van de inbreng van ouders/verzorgers en het kind, zodat drang en dwang structureel voorkomen worden.

Kinderen met een PAIS verdienen veiligheid, erkenning en zorg die past bij hun ziekte. Drang, dwang en verdachtmakingen horen daar niet bij.

Deze position paper wordt onderschreven door: *Kinderen met Long Covid, Lymefonds, Lyme Vereniging, ME/cvs Vereniging, Sepsis & Daarna, Sepsis Nederland, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Stichting Tekenbeetziekten.*

Voor meer informatie of samenwerking, neem contact op met de ME/cvs Vereniging (secretaris@ME-cvsvereniging.nl)

⁶ Trainingen kunnen ontwikkeld worden, bijvoorbeeld op basis van de Clinical Care Guide voor zorgprofessionals, en de brochure 'Jouw leerling met Long Covid' voor onderwijsprofessionals. De [Clinical Care Guide \(2025\)](#) biedt praktische, biomedisch onderbouwde handvatten voor diagnose, behandeling en ondersteuning bij postinfectieuze aandoeningen. De gids is ontwikkeld door het Bateman Home Center, een toonaangevend expertisecentrum in de VS voor ME/cvs, Long Covid en andere PAIS. De [brochure](#) van Zorgeloos naar school (2024) biedt handvatten voor het ondersteunen van leerlingen met Long Covid en andere postinfectieuze aandoeningen, zoals ME/CVS, QVS, PANS/PANDAS, chronische Lyme en post-sepsis syndroom.