



ME/CVS IS GEEN SOLK

Standpunt patiëntenorganisaties over CVS in de Richtlijn SOLK bij kinderen

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS in Nederland hebben de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) gevraagd om herziening van de *Richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen* van 22 maart 2019¹, conform het advies van de Gezondheidsraad (GR) over ME/CVS van maart 2018. Dat betekent dat CVS uit deze richtlijn wordt gehaald.

Inleiding

De *Richtlijn SOLK bij kinderen* (2019) heeft mede betrekking op kinderen met ME/CVS. Deze ziekte wordt als 'chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' binnen het cluster 'chronische moeheid' van de richtlijn behandeld. De organisaties van ME/CVS-patiënten hebben pas na autorisatie en publicatie kennis kunnen nemen van deze richtlijn. Volgens de huidige normen voor richtlijnontwikkeling moeten de relevante partijen bij richtlijnontwikkeling betrokken worden.² Bij deze richtlijn zijn de organisaties van ME/CVS-patiënten echter in geen enkele fase betrokken. Ook zijn hiervoor de ervaringen, behoeften en voorkeuren van kinderen met CVS en hun ouders niet onderzocht. De richtlijn SOLK bij kinderen is mede gebaseerd op de richtlijn CVS uit 2013. Uit de richtlijntekst blijkt dat de richtlijnwerkgroep wist dat de patiëntenorganisaties deze richtlijn niet steunen. De richtlijnwerkgroep is echter niet ingegaan op de bezwaren van

¹ [Richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten \(SOLK\) bij kinderen](#), maart 2019

² Zie o.a. [Medisch specialistische richtlijnen 2.0](#), FMS, oktober 2012 en [Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2015](#), versie 2.1 Zorginstituut, 18 juni 2018

de patiëntenorganisaties die in de richtlijn CVS staan vermeld. Daarnaast heeft de richtlijnwerkgroep het ME/CVS-advies van de GR uit maart 2018³ genegeerd. Ook de gids voor diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met ME/CVS, in 2017 gepubliceerd door een internationale groep van experts⁴, is niet betrokken bij de aanbevelingen voor kinderen met CVS van de richtlijn SOLK bij kinderen.

Naast deze procedurele bezwaren hebben de betrokken patiëntenorganisaties op grond van hun expertise zwaarwegende inhoudelijke bezwaren tegen de onderdelen van deze richtlijn die over kinderen met ME en CVS gaan. Deze bezwaren richten zich erop dat de diagnose CVS als onderdeel van de 'werkhypothese' SOLK wordt gezien en op de aanbevelingen die gericht zijn op kinderen met CVS. Hieronder worden deze bezwaren nader toegelicht. Wij beperken ons daarbij tot de onderdelen over kinderen met ME/CVS.

CVS, ME en SOLK

Inhoudelijke argumenten om CVS onder SOLK te scharen ontbreken in de richtlijn of worden impliciet voorondersteld. De patiëntenorganisaties zijn van mening dat CVS **niet** als 'SOLK' beschouwd moet worden op grond van de volgende argumenten:

- a. In de richtlijn staat deze definitie: "*er is sprake van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen als aanhoudende lichamelijke klachten beperkingen in het dagelijks functioneren geven en/of er sprake is van lijdensdruk en er bij adequaat medisch onderzoek geen aandoening is gevonden die de klachten voldoende verklaart.*" CVS valt volgens deze definitie niet onder SOLK. Het gaat immers om een aandoening die de klachten voldoende verklaart. In wetenschappelijk onderzoek zijn afwijkingen gevonden in verschillende lichaamssystemen die veel van de

³ [ME/CVS, Gezondheidsraad](#), 19 maart 2018

⁴ P.C. Rowe e.a., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: [A Primer](#). Front. Pediatr., 19 June 2017

klachten geheel of gedeeltelijk kunnen verklaren. Zie het advies van de GR uit 2018 over ME/CVS. In dat advies is geen enkele aanwijzing te vinden dat CVS als SOLK gezien moeten worden.

- b. CVS valt ook volgens de oude Richtlijn CVS uit 2013 niet onder SOLK. Volgens deze richtlijn vallen de klachten onder de werkhypothese SOLK (van de Richtlijn SOLK uit 2010), zo lang de diagnose CVS nog niet gesteld kan worden. Vanaf het moment dat de diagnose CVS is gesteld, is dat niet meer het geval⁵.
- c. Volgens de richtlijn SOLK bij kinderen is voor de etiologie van SOLK "geen eenduidig, wetenschappelijk goed onderbouwd pathofysiologisch verklaringsmodel beschikbaar". Toch wordt, met name ter onderbouwing van aanbevelingen voor CGT en GET, op verschillende plaatsen verwezen naar gezamenlijke etiologische factoren bij de verschillende 'SOLK-clusters'. Deze factoren worden als volgt benoemd: "*verstoring van balans tussen draagkracht en draaglast*" en "*generieke fysiologische ontregelingen die samengaan met psychologische mechanismen*". Ze worden nergens explicieter gemaakt en een bewijs voor een causaal verband ontbreekt. Wat betreft CVS lijkt de richtlijn aan te sluiten bij een etiologisch model dat ten grondslag ligt aan een specifieke vorm van cognitieve gedragstherapie, 'CGT voor CVS', waar een vorm van geforceerde opbouw van activiteit deel van uitmaakt (graded exercise therapy, GET). Dit model is wetenschappelijk achterhaald.⁶

⁵ Zie [Richtlijn chronisch vermoeidheidssyndroom \(CVS\)](#), p. 12

⁶ - Zie:

- The 'cognitive behavioural model' of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model Keith Geraghty, Leonard Jason, Madison Sunnquist, David Tuller, Charlotte Blease, Charles Adeniji Health Psychology Open, April 23 2019 <https://doi.org/10.1177/2055102919838907>
- Sunnquist, Madison, (2016) "A Reexamination of the Cognitive Behavioral Model of Chronic Fatigue Syndrome: Investigating the Cogency of the Model's Behavioral Pathway" (2016). College of Science and Health Theses and Dissertations. 193. https://via.library.depaul.edu/csh_etd/193 Wiborg et.al. 2010
- How does cognitive behaviour therapy reduce fatigue in patients with chronic fatigue syndrome? The role of physical activity. J. F. Wiborg , H. Knoop , M. Stulemeijer , J. B. Prins. G. Bleijenberg <https://doi.org/10.1017/S0033291709992212> Published online: 05 January 2010
- Song, S., & Jason, L. A. (2005). A population-based study of chronic fatigue syndrome (CFS) experienced in differing patient groups: An effort to replicate Vercoulen et al.'s model of CFS. Journal of Mental Health, 14, 277-289. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638230500076165>

- d. Het etiket 'SOLK' wordt toegepast op een zeer heterogene groep patiënten. Dit brengt een groot risico van onjuiste generalisaties met zich mee en remt wetenschappelijke vooruitgang.

De aanbevelingen voor kinderen met CVS

De bezwaren van de patiëntenorganisaties tegen de richtlijn SOLK bij kinderen richten zich op de inhoud van de aanbevelingen en op het gebrek aan onderbouwing met wetenschappelijk bewijs en overige overwegingen.

De aanbevelingen van de *Richtlijn SOLK bij kinderen* voor de behandeling van kinderen met CVS zijn:

- *CGT (met als onderdeel GET), inclusief educatie en leefstijladviezen, is behandeling van eerste keuze;*
- *medicamenteuze behandeling wordt volledig afgeraden.*

De aanbeveling voor educatie en leefstijladviezen is niet gebaseerd op wetenschappelijk bewijs over kinderen met ME/ CVS. Omdat de inhoud van de educatie en leefstijladviezen niet is beschreven valt de betekenis van deze toevoeging voor de praktijk niet te beoordelen.

Voor het overige zijn dit precies de aanbevelingen uit de richtlijn CVS uit 2013 waar de patiëntenorganisaties van meet af aan grote bezwaren tegen hadden⁷ en waarvan de patiëntenorganisaties met prioriteit intrekking bepleiten.

⁷ Op grond van de volgende argumenten kon de patiëntenvertegenwoordiging zich niet vinden in de aanbevelingen over CGT en GET van de richtlijn CVS:

- er mag niet voorbij gegaan worden aan de ervaringen van een aanzienlijke groep ME/ CVS-patiënten die melden na CGT en/of GET achteruit te zijn gegaan.
- Het wetenschappelijke bewijs (een lage tot matige bewijskwaliteit voor een beperkt effect bij een beperkte groep) biedt onvoldoende basis om CGT en GET aan alle patiënten aan te bieden.
- Afhankelijk van individuele indicatie en behoefte, zouden ook andere vormen van psychologische begeleiding moeten worden aangeboden en moeten patiënten de vrijheid hebben bij de keuze van therapie en therapeut.
- Wanneer de keuze valt op CGT moeten niet alleen therapieprotocollen die gebaseerd zijn op de uitgangspunten van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC), "CGT voor CVS", in aanmerking komen maar ook andere omdat een deel van de patiënten zich niet in deze uitgangspunten kan vinden.
- Nu in de aanbevelingen van de richtlijn geen andere behandelingsmogelijkheden zijn opgenomen en algemene indicaties en contra-indicaties voor CGT en voor GET niet expliciet zijn vermeld is het risico erg groot dat CGT en GET in de praktijk als enige adequate behandeloptie worden opgevat. Afzien van een keuze voor CGT en/of GET kan zo tot negatieve gevolgen op het gebied van toegang tot zorg, voorzieningen en uitkeringen leiden en dat zou voorkomen moeten worden.

Ook qua onderbouwing door wetenschappelijk bewijs voegt de *Richtlijn SOLK bij kinderen* niets toe. De bewijskwaliteit van de studies waarop de aanbevelingen voor CGT en GET zijn gebaseerd is niet meer dan 'laag' tot 'redelijk'. Volgens het GRADE-systeem betekent dit:

- Redelijke kwaliteit van bewijs: Er is een redelijk vertrouwen in het geschatte effect: het werkelijke effect zal dicht bij het geschatte effect liggen, **maar er is een mogelijkheid dat het werkelijke effect toch substantieel anders is.**
- Lage kwaliteit van bewijs: Het vertrouwen in het geschatte effect is beperkt: **het werkelijke effect kan substantieel anders zijn dan het geschatte effect.**

De wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen was dus niet sterk. Inmiddels is er bovendien nogal wat wetenschappelijke kritiek gekomen op de gebruikte publicaties. Volgens deze kritiek is het onderliggende cognitieve gedragsmodel voor CGT en GET achterhaald, is het bewijs voor het effect van CGT en GET niet valide en is geen positief effect van CGT en GET op objectieve uitkomstmaten aangetoond.⁸ De

(Richtlijn CVS, p. 3).

Op grond van de volgende argumenten was de patiëntenvertegenwoordiging tegen de negatieve aanbeveling over medicamenteuze behandeling:

ME/ CVS-patiënten hebben er veel voor over om zich beter te gaan voelen. Uit onderzoek (De Veer 2008) blijkt dat bijna tweederde van de patiënten (62,3%) op eigen initiatief bepaalde behandelingen hebben geprobeerd, zonder begeleiding van de reguliere of alternatieve zorg. Dit baart de patiëntenvertegenwoordiging zorgen en zij is daarom van mening dat farmacologische behandeling van ME/ CVS-patiënten individueel maatwerk is, met daarbij aandacht voor bestrijding van symptomen zoals pijn en slaapproblemen en waar mogelijk passende farmacologische behandeling behoort te worden aangeboden. (Richtlijn CVS, p. 4)

Daarnaast had de patiëntenvertegenwoordiging bij de Richtlijn CVS bezwaar tegen de aanbeveling voor diagnostiek (Richtlijn CVS, p. 2).

⁸ Het in de richtlijn SOLK bij kinderen opgevoerde FitNet-onderzoek (Nijhof 2012 en 2013), dat als enige de kwalificatie redelijk kreeg, wordt onder meer gekenmerkt door een post-hoc definitie van herstel, dat wil zeggen dat pas is gedefinieerd in welke gevallen sprake was van herstel toen de data al verzameld waren. Dat is een bron van bias. Daarnaast wordt in de richtlijn verzuimd te vermelden dat in dit onderzoek de resultaten van de onderzoeksgroep en de controlegroep bij follow up niet verschilden. De enige objectieve uitkomstmaat die werd opgevoerd is toename van schoolbezoek. Bij een t-test vergelijking bleek dat het schoolbezoek van de 'herstelden' nog steeds veel lager was dan bij leeftijdgenoten. Bovendien werd de aanwezigheid op school achteraf uitgevraagd met een vragenlijst. Deze methode werkt onnauwkeurigheid in de hand. Op de opgave bij 6 en bij 12 maanden was nauwelijks enige controle. Bij de Long Time Follow Up was er helemaal geen verificatie vanuit de school. Ook zijn de uitkomsten van de actometer niet gepubliceerd, zodat niet uitgesloten kan worden dat het activiteitsniveau in het algemeen niet is toegenomen en dat er dus substitutie van activiteiten heeft plaatsgevonden. Zie: Twisk FNM, Corsius LAMM (2017) An analysis of Dutch hallmark studies confirms the outcome of the PACE trial: cognitive behaviour therapy with a graded activity protocol is not effective for chronic fatigue syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *General Medicine Open*1(3): 1-12. doi: 10.15761/GMO.1000117. <https://www.oatext.com/an-analysis-of-dutch-hallmark-studies-confirms-the-outcome-of-the-pace-trial-cognitive-behaviour-therapy-with-a-graded-activity-protocol-is-not-effective-for-chronic-fatigue-syndrome-and-myalgic-encephalomyelitis.php>

Richtlijnwerkgroep is hier niet op ingegaan. In het achtergronddocument bij het advies van de GR over ME/CVS uit 2018 wordt naar een deel van deze kritiek verwezen.⁹ De GR ziet geen reden om voor ME/CVS GET aan te bevelen en beschouwt CGT niet als behandeling van eerste keuze voor deze ziekte.

Het volledig afraden van medicamenteuze behandeling is in strijd met het advies van de GR aan artsen om te zoeken naar mogelijkheden om met medicatie symptomen te verlichten. De ervaringen van enkele gespecialiseerde behandelcentra in Nederland zouden hiervoor gebruikt kunnen worden. Bovendien is in 2017 een gids verschenen over diagnostiek en behandeling van kinderen en jongeren met ME/CVS, de *ME/CFS Pediatric Primer*, geschreven door een internationale groep van kindergeneeskundige experts. Ook deze gids is bruikbaar om de zorg voor deze kinderen te verbeteren.¹⁰ Daarnaast biedt het advies voor klinici dat een groep gespecialiseerde artsen uit de USA heeft opgesteld praktische aanknopingspunten voor symptoomgerichte behandeling.¹¹

Ook op het punt van de onderbouwing door 'overige overwegingen' voegt de richtlijn SOLK bij kinderen niets toe. De aanvullende argumentatie voor de aanbevelingen voor CGT met GET en leefstijladviezen voor kinderen met CVS is afwezig of uiterst mager. Ervaringen van patiënten, die vaak bij 'overige overwegingen' worden opgevoerd, ter (mede-)onderbouwing van de aanbevelingen, ontbreken.

Ervaringen van kinderen met ME/CVS en hun ouders

In de overwegingen ontbreekt een belangrijke gegeven. Uit ervaringsonderzoek komt steeds opnieuw naar voren dat een aanzienlijk deel van de patiënten na CGT of GET achteruit gaat. Dit blijkt uit onderzoek naar ervaringen van patiënten in Nederland en buitenland.¹² Het

⁹ 2015-2017: Controverse rond PACE-trial 2015-2017. In: [ME/CVS: Internationale ontwikkelingen](#)
Achtergronddocument bij: ME/CVS Nr. 2018/07, Gezondheidsraad, Den Haag 19 maart 2018

¹⁰ P.C. Rowe e.a., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: [A Primer](#) Front. Pediatr., 19 June 2017

¹¹ U.S. ME/CFS Clinician Coalition (2019) Diagnosing and treating Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

<https://drive.google.com/file/d/1SG7hJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>

¹² De Veer 2008:

blijkt ook uit de signalen van ouders van kinderen met ME/CVS. Die maken ook duidelijk dat zij in zeer moeilijke situaties terecht kunnen komen tegenover instanties als leerplichtambtenaar, Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming, doordat de in de richtlijn aanbevolen behandeling regelmatig door beroepsbeoefenaren als eerste keuze en als enige adequate behandeling wordt gezien.

Sinds twee jaar bestaat binnen de ME/cvs Vereniging een oudergroep voor kinderen met ME/CVS. Hieronder enkele ervaringen die door deze groep zijn opgetekend of verzameld:

“Kinderen met ME/CVS worden in de regel verwezen naar een kinderarts voordat zij deze diagnose krijgen ... en met deze diagnose begint vaak de ellende. Kinderen en

-
- A.J.E. de Veer et. al (2008) Zorg voor ME/CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg. Nivel.
<https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf>
- Koolhaas 2008:
M.P. Koolhaas et.al, Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt, 2008
- Kindlon 2011:
T. Kindlon, Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. In _ Bulletin of the IACGFS/ME, 2011
<https://iacfsme.org/PDFS/Reporting-of-Harms-Associated-with-GET-and-CBT-in.aspx>
- de Kimpe 2016:
de Kimpe et al. Zorg voor ME. Enquête onder ME-patiënten naar hun ervaringen met de zorg in Nederland 2016. <https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Rapport%20Zorg%20voor%20ME.pdf>
- Kindlon 2017:
T. Kindlon. Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? In: Journal of Health Psychology. Volume: 22 issue: 9, page(s): 1146-1154
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317697323>
- Geraghty 2017:
K. Geraghty et. al Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *J Health Psychol.* 2019 Sep;24(10):1318-1333. doi: 10.1177/1359105317726152. Epub 2017 Aug 29. doi: 10.1177/1359105317726152
- Jansen 2018:
Y. Jansen et al. Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV. November 2019
https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Her_keuringen_algemeen/Ervaringen%20van%20ME%20patienten%20met%20UWV%20Paginas%20150dpi.pdf
- Corsius 2019:
Corsius, LAMM et. al. (2019) Zorg Voor Betere Behandeling Bij ME, ME/cvs-vereniging.
<https://www.mecvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Rapport%20Zorg%20voor%20betere%20behandeling.pdf>

ouders/verzorgers lopen helaas vaak tegen allerlei vooroordelen en stigma's aan. Bijvoorbeeld ook door wat scholen is geleerd over de aanpak van ME/CVS.

Aanbevelingen zijn nu nog steeds CGT/GET, behandeling met medicijnen en supplementen niet aanbevolen, terug naar school, CGT wordt beschouwd als veilig voor jongeren. Als ouders aangeven hier om gegronde redenen niet in mee te kunnen gaan dan ziet een aantal artsen en scholen dit als tegenwerking en instandhouding van de klachten van het kind met helaas voor sommigen zelfs tot gevolg een melding bij Veilig Thuis. Scholen zijn verplicht om het te melden als zij een zeer zorgwekkende situatie zien. En dat is het al gauw als je te ziek bent om naar school te gaan. Ouders maken zich daar zelf ook ernstige zorgen over, laat dat duidelijk zijn! Zolang ouders en school in goed overleg, met goed contact en goede communicatie kunnen samenwerken gaat het nog wel goed. Maar ouders van kinderen met ME/cvs krijgen nogal eens onterecht te horen dat zij zelf de ziekte van hun kind veroorzaken of in stand houden als zij aangeven dat opbouwen van het aantal uren op school niet haalbaar is, als zij hun kind geen CGT en/of GET willen laten volgen omdat het inspanningsintolerantie heeft. Als zij hun kind geen revalidatie willen laten volgen, als zij hun kind laten behandelen door een arts waar de schoolarts geen hoge pet van op heeft Wat doet het met een kind dat in zijn jeugd niet serieus genomen wordt, waarvan de ouders niet serieus genomen worden?"

Een ME/CVS-patiënte die jong ziek werd blijkt als volgt terug op een revalidatieprogramma met CGT en GET:

"Ik was met mijn 15 jaar opgenomen [in een revalidatiekliniek] voor toen nog de diagnose CVS. Ik heb mijn tijd echter niet uitgezeten (achteraf mijn grote geluk) omdat ik na 10 weken werd weggestuurd. Ik ging alleen maar verder achteruit.

Tien weken lang moest ik aanhoren dat ik niet ziek was. Dat ik beter zou worden als ik mijn best maar deed. Dat ik niet genoeg mijn best deed omdat ik niet beter werd. Ik hield me niet strak aan het programma en mijn stappen voorwaarts bleven uit. Ik was 15 jaar en raakte compleet in de war. Alles wat ik dacht, voelde en ervoer was niet waar, zo werd continu het oordeel geveld. Ik was niet ziek, ik dacht het alleen maar.

Hoe ontwikkel je dan nog je eigen (gezonde) perceptie van het leven? Daarna volgden nog 12 jaren met forse psychische problemen. Deze ervaring en de periode daaromheen, had me de das omgedaan. Ik was getraumatiseerd maar in de trauma kliniek snapten ze mijn trauma niet - dit gebeurt toch immers niet bij ons in NL?"

Een ouder schrijft:

"Wij zijn als ouders van een kind dat ook door CGT/GET- "revalidatie" ernstig achteruit is gegaan en getraumatiseerd, nooit door de betrokken behandelaars serieus genomen. Integendeel; wij als ouders zouden ziektebevestigend handelen.

Dan krijg je situaties dat je als je als ouder een 15-jarig kind vanwege ernstige neuropatische pijnen in bed helpt, dit in het dossier gelabeld wordt als ziektebevestigend handelen.

Dat ze een 16-jarige jongere in het ziekenhuis gewoon op de grond laten liggen, want helpen zou immers ziekte-bevestigend zijn.

Een huisarts die vindt dat een volledig bedgebonden kind, dat niet meer kon zitten of staan, in ieder geval niet met de ambulance naar het ziekenhuis vervoerd mag worden, omdat dat ziektebevestigend zou zijn. We moesten het maar met onze eigen auto voor elkaar zien te krijgen. "

Een moeder over de behandeling van haar dochter met CGT/GET:

Onze dochter, en ik denk vele ME-patiënten met haar, was er alles aan gelegen die targets te halen; want: 70% zou genezen volgens de artsen en behandelaars (op basis van dus gemanipuleerd onderzoek). Ze heeft zichzelf onder deze dwang letterlijk de vernieling in gewerkt; ze kwam lopend het revalidatiecentrum in, kwam er in een rolstoel weer uit (ze werd uit het programma gezet, omdat haar ziekte en achteruitgang psychiatrisch gelabeld werd), om vervolgens vrij snel volledig bedlegerig te worden.

Een lijdensweg van jarenlange psychiatrie volgde, waarbij wij als ouders vaak grotendeels buiten spel gezet werden, omdat we onderdeel van het probleem zouden zijn.

Deze "behandeling" is niet anders dan als mishandeling te omschrijven, maar als je dat als ouders aan de kaak stelt, wordt je zelf medeverantwoordelijk voor de ziekte van je kind en het mislukken van de behandeling gehouden. Een volslagen omgekeerde wereld, die een enorme impact op zowel patiënt als zijn directe omgeving heeft. Zowel patiënt als ouders staan schaakmat in deze kokervisie. [...]

Destijds dachten we dat dit protocol na 1 decennium officieel wel als achterhaald, want potentieel schadelijk voor ME-patiënten, beschouwd zou worden vanwege de vele negatieve ervaringen.

Inmiddels zijn we 14 jaar verder....."

Uit de column Mijn kind & ME van Sanna Jonkhart:

"Wanneer de arts je vertelt dat er goede resultaten zijn te verwachten van een combinatie van Cognitieve Gedragstherapie (CGT) in combinatie met het heropbouwen van de conditie (GET), is het mijns inziens heel begrijpelijk dat je hier mee instemt. Alles om je kind beter te laten worden. Toch? En het klinkt zo onschuldig. "Baat het niet, dan schaadt het niet".... Ik kan me helemaal voorstellen dat dit de gedachte is geweest.

De meesten van de lezers zullen inmiddels wel weten dat dit het slechtste advies is wat iemand met ME kan krijgen. En inderdaad: ouders zagen hun kind na een tijdje verslechteren. Zowel op lichamelijk als op psychisch vlak. Veel van de kinderen begonnen ook de signalen van hun lichaam te negeren en kregen een slecht zelfbeeld. Ze twijfelden aan wat ze voelden. Want er was hen verteld dat ze "niet ziek" waren: als ze maar hard genoeg probeerden, zouden ze beter worden. Niet beter? Dan deed je het niet goed. Veel van de kinderen die hieraan bloot werden gesteld kwamen slechter uit de kliniek dan hoe ze er in kwamen. Als dank voor je harde werken, krijg je dus niet alleen te horen dat je "het niet goed doet", maar beland je ook nog in een rolstoel of word je volledig bedlegerig. Nee, dát is goed voor de psychische ontwikkeling van een kind!

Maar de ouders worden vaak gezien als hét probleem. Ouders die niet mee willen werken met dit soort "oplossingen", krijgen bezoek van Veilig Thuis. Een aantal van de

ouders die ik sprak waren hierdoor onder Toezicht gesteld en bij enkelen was de dreiging van uithuisplaatsing een realiteit. Veel kinderen met ME kunnen niet elke dag naar school. Dat is veel te zwaar voor hen. Kinderen die te veel school missen, worden gerapporteerd aan de inspectie, ook als door ouders én behandelend arts is aangegeven wat er aan de hand is. Deze gezinnen belanden in de molen van Maatschappelijk werk, jeugdzorg etc. Terwijl het aller belangrijkste wat deze gezinnen nodig hebben, adequate zorg is.”

Conclusie

De aanbevelingen in de *Richtlijn SOLK bij kinderen* over kinderen met ME/CVS laten kinderen en hun ouders in de kou staan. Er staan geen positieve adviezen in die helpen om de klachten van deze kinderen te verlichten en hun kwaliteit van leven te verbeteren. Ze stimuleren een aanpak waarbij het kind gezondheidsschade kan ondervinden, die in de praktijk soms zeer ernstig is. In het slechtste geval zetten ze artsen en andere hulpverleners, die met goede bedoelingen de richtlijn volgen, op tegen ouders, die een ander spoor willen volgen, bijvoorbeeld naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad. Het is dan ook in het belang van de kwaliteit van de zorg voor kinderen met ME/CVS dat CVS uit deze richtlijn wordt verwijderd.

17 september 2019

ME/cvs Vereniging, ME/CVS Stichting, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid