

## Kinderen met ME

***Als je aan kinderen denkt, denk je aan energie, vrolijkheid, spelen, rennen, springen en plezier maken, klassen vol knutselende kleuters, verjaardagspartijtjes die bijna uit de hand lopen, tieners die in groepjes samen kletsen en lachen.***

De realiteit is voor sommige kinderen anders. Stel je eens voor: je bent 10 jaar oud en je ligt in bed. Niet alleen 's nachts, maar altijd, ook overdag. Je hebt ME\*. Naar school gaan, leren, sporten en buiten spelen met vriendjes, is allemaal niet meer mogelijk. Je zou denken dat het alle hens aan dek is voor een kind dat zó ziek is. Het gaat immers niet om kleine aantallen: in Nederland hebben naar schatting zeker tienduizend kinderen ME. In plaats van dat we uit alle macht opkomen voor de belangen van deze kinderen, is er voor hen geen aandacht, geen begrip, geen behandeling en geen passende zorg.

Kinderen willen van nature leren, bewegen, uitzoeken en vriendjes maken. Dat verliezen ze allemaal door het ziekzijn. Omdat ME bovendien zo onbekend is, doen de meeste docenten en scholen weinig moeite om een kind bij de klas betrokken te houden, er komen geen lieve kaartjes of andere steunbetuigingen. Vriendjes en vriendinnetjes begrijpen niet wat er aan de hand is en komen niet meer langs. Het contrast met een kind met bijvoorbeeld kanker is enorm. Zo ziek zijn en helemaal geen aandacht of begrip krijgen, is ontzettend verdrietig. Kinderen met ME voelen zich daarom ook vaak extreem buitengesloten en eenzaam.

Ook huisartsen kunnen meestal niets voor deze kinderen betekenen. ME maakt geen deel uit van de medische opleidingen. In Nederland is er letterlijk niet één kinderarts die bij deze kinderen de juiste biomedische diagnose stelt. De klachten worden al snel als "onverklaarbaar" bestempeld en daardoor ondergebracht bij SOLK\* of ALK\*, verzamelnamen voor symptomen waarvoor geen medische oorzaak is gevonden of die als psychosomatisch worden beschouwd.

Sterk verouderde en in het buitenland al lang verworpen richtlijnen schrijven vervolgens CGT\* en GET\* voor. De NVK\* stelt dat deze behandeling effectief is voor ruim de helft van de kinderen met symptomen die zouden kunnen duiden op ME. Daarmee letten ze vooral op de vermoeidheidsklachten en laten ze alle andere symptomen, waaronder het voor ME kenmerkende symptoom PEM\* buiten beschouwing. Dat de andere helft van de kinderen waarbij deze behandeling geen succes is, ernstige emotionele en fysieke schade ondervindt van deze therapieën, vermelden ze niet.

Ouders van kinderen met ME staan met hun rug tegen de muur. Wanhopig op zoek naar hulp voor hun zieke kind ervaren ze naast onbegrip, vaak dwang en drang. Ziekenhuizen accepteren geen tegenspraak. Scholen begrijpen niet waarom een kind afwezig is en schakelen een leerplichtambtenaar in. Uiteindelijk leidt dit regelmatig tot een melding bij Veilig Thuis. Ouders worden vervolgens, door de onbekendheid van ME, het weigeren van schadelijke zorg of het thuishouden van hun zieke kind, regelmatig beschuldigd van mishandeling of verwaarlozing.

De ME/CVS Vereniging deed hier verslag van in het rapport *Dwang en drang bij kinderen met ME\** en de uitkomsten zijn schokkend. Het resultaat van de verouderde opvattingen over kinderen en ME vanuit de zorg en autoriteiten, is dat ouders angstig worden en in een isolement raken. Ze durven niets meer te delen met hun omgeving, omdat opvallen negatieve

gevolgen kan hebben en slapende honden wakker kan maken. Het is niet voor niets dat de meeste kunstwerken van de kinderen op deze expositie anoniem of onder een andere naam worden gepresenteerd. Doordat ME niet wordt erkend en gezien voor wat het werkelijk is, heeft iedereen er een eigen mening over en iedereen bemoeit zich ermee. Een kind dat thuis is? Dat roept vragen op!

***Omdat kinderen met ME alle aandacht verdienen en méér zijn dan patiënt, laten we op deze expositie ook hun kunstwerken zien. We maken heel graag zichtbaar wat ze op creatief gebied kunnen. Want ook zieke kinderen beschikken over talent en creativiteit of boren die soms juist aan onder de moeilijke omstandigheden waarin ze noodgedwongen leven.***

***Elk kunstwerk dat jullie hier zien, is gemaakt door een kind met ME met zeer beperkte energie en vanuit een uitdagende situatie. Het toont hun veerkracht, is een weerspiegeling van hun hoop en dromen en soms van de intens verdrietige situatie waarin ze noodgedwongen leven.***

***Ook kinderen met ME hebben veel te bieden en dat mogen we niet vergeten! Ze verdienen onze zorg en aandacht. Ze verdienen zoveel beter. We hopen dan ook dat deze expositie bijdraagt aan meer bewustwording.***

Martine Brandt

*Bijdrage aan de expositie Ongebroken die in Amsterdam te zien was van 29 april t/m 5 mei 2026*

## **Verklarende woordenlijst:**

ME - Myalgische Encefalomyelitis

SOLK - Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten

ALK - Aanhoudende Lichamelijke Klachten

CGT - Cognitieve Gedrachs therapie

GET - Graduele beweegtherapie

NVK – Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde

PEM - Post-Exertionele Malaise (verergering van alle klachten na een minimale inspanning).

Rapport drang en Dwang bij kinderen met ME:

QR-code

Zwartboek CGT en GET:

QR-code

