

Stop de psychologisering van Long COVID bij kinderen

Hoewel velen de coronapandemie achter zich hebben gelaten, is dit voor duizenden kinderen niet mogelijk. Zij hebben Long COVID, ook wel post-COVID genoemd.

Naar schatting zijn er duizenden kinderen in Nederland die drie maanden na een acute infectie nog aanhoudende klachten ervaren. Waarvan honderden ernstige klachten zijn, die meedoen aan het maatschappelijk leven, zoals school, ernstig beperken of zelfs onmogelijk maken. Long COVID kan ieder kind treffen: ook jonge kinderen, ongeacht medische en culturele achtergrond, en ook elke besmetting opnieuw. Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat kinderen minder kans hebben op een positieve PCR-test dan volwassenen en dat een eventuele positieve test sneller weer negatief is. Hierdoor wordt een infectie in 52-90 procent van de gevallen gemist.

Klachten als hoofdpijn, uitputting, cognitieve klachten (aandacht, concentratie, geheugen, informatieverwerking) en prikkelverwerkingsproblemen leiden tot hoog schoolverzuim en afnemende schoolresultaten. Doordat er geen link gelegd wordt met een COVID-infectie, worden klachten vaak als 'onverklaard' beschouwd. Deze kinderen worden regelmatig doorgestuurd naar een orthopedagoog of psycholoog, omdat men hoopt

dat daar vast en zeker de verklaring gevonden zal worden.

Dat is niet zo gek. Al decennia lang worden medisch onverklaarbare klachten, waaronder PAIS (post-acute infectieuze ziekten), waartoe ook Long COVID behoort, toegeschreven aan een psychologische oorzaak. Kinderen worden voor PAIS al decennialang behandeld conform het SOLK/ALK-behandelprotocol met cognitieve gedragstherapie (CGT) in combinatie met *Graded Exercise Therapy* (GET). Deze kinderen wordt geleerd dat hun ineffectieve gedachtepatronen hun lichaam laten denken dat het nog ziek is. De focus ligt daarbij op het doorbreken van deze *false illness beliefs*, het opbouwen van fysieke en cognitieve activiteiten, en het negeren van de vermoeidheidssignalen en -klachten. Dit zou de de-conditionering doorbreken en ervoor zorgen dat de kinderen en jongeren weer terug kunnen komen op hun oude niveau. Dit blijkt echter slechts voor deel van de kinderen te werken. Vaak vallen de herstelpercentages van deze methodes deels samen met de herstelpercentages door natuurlijk herstel, zonder ingrijpen. Deze kinderen kampen vooral met postvirale vermoeidheid. Veel van deze kinderen knappen binnen 6-9 maanden op, waarbij ze soms door het lange ziek zijn wat hulp nodig hebben om weer vertrouwen te krijgen in het lichaam en de conditie weer op te bouwen. Hierbij gaat het echter om een *andere* groep kinderen dan kinderen met een PAIS zoals Long COVID. Deze kinderen hebben vaak PEM (post-exertionele malaise) als ze lichamelijk, cognitief en/of emotioneel over hun grenzen gaan.^{1,2} Deze groep kent vaak ook andere comorbide multisysteemklachten zoals

Kinderen met post-exertionele malaise worden erg ziek als ze over hun grenzen gaan

orthostatische intolerantie (bijvoorbeeld posturaal orthostatische tachycardiesyndroom: POTS) en cognitieve problemen.

Deze kinderen met PEM verbeteren niet met de CGT- en GET-aanpak. Sterker nog, gebleken is dat een groot deel van deze kinderen verslechtering ervaart door dit behandelprotocol. Uit onderzoek in opdracht van het ministerie van VWS³ bleek dat 54 procent van de jongeren niet tevreden was met de CGT-behandeling omdat ze er juist door achteruit gingen. Eén patiënt vond het de meest traumatische ervaring ooit. 38 procent had een neutrale mening over CGT en slechts 8 procent was tevreden. Over GET was 89 procent ontevreden en rapporteerde dat de behandeling verslechtering veroorzaakte. Daarnaast horen we niet zelden schrijnende verhalen over jongvolwassen vrouwen die euthanasie pleegden om uit hun ondraaglijk en uitzichtloos lijden verlost te raken.^{4,5} Veel van deze vrouwen zijn blijvend verslechterd door eerdergenoemde GET. Deze groep is jarenlang bewust genegeerd, want de consensus was 'het werkt toch gewoon'.

Long COVID heeft oude paradigma's opnieuw op zijn grondvesten laten schudden. Biomedische inzichten die al tientallen jaren liggen te verstoffen in lades, worden door recentelijk onderzoek wederom bekrachtigd. Long COVID is een ernstige biomedische multisysteemaandoening, waarbij eventuele psychische klachten een gevolg zijn maar niet de oorzaak.

Dat betekent dat het tijd is voor vernieuwing en verandering! En dat gaat vaak niet zonder slag of stoot. We zijn helemaal niet zo dol op verandering.

We kunnen deze kinderen niet curatief behandelen. En dat gaat tegen onze natuur in

We worden uitgedaagd om oude opvattingen en vertrouwde dynamieken los te laten. Ook voor orthopedagogen vraagt dit om een vernieuwde blik op post-acute infectieuze ziekten zoals Long COVID en ME/CVS, een andere blik dan ons in de opleiding is geleerd.

Vanuit het biopsychosociaal model kunnen wij als orthopedagogen en psychologen het systeem van kinderen met Long COVID in kaart brengen, hun ouders begeleiden en ondersteunen (*support care*). Maar we kunnen hen niet curatief behandelen. En dat gaat tegen onze natuur in, we willen kinderen beter maken en we gunnen hun een sociaal leven, sportief leven, onderwijs, en een toekomst waarin zij uiteindelijk gelukkig en zelfredzaam kunnen zijn. Pushen werkt bij Long COVID echter averechts. Het maakt de kinderen niet beter, maar zorgt voor (blijvende) achteruitgang.

Ga dus naast de ouders en het kind zitten, luister, toon begrip en erkenning en denk mee in oplossingen die ondersteunend zijn voor het kind en gezin. Begin bij ernstige vermoeidheid en toename van klachten na inspanning met de *pacing*-methode. Dit is een methode om activiteiten zo te doseren in aantal, lengte en intensiteit dat het kind onder de PEM-grens blijft: dit is de maximale inspanningsgrens waarboven PEM optreedt. Door onder deze maximale inspanningsgrens van het betreffende kind te blijven en

Stop het psychologiseren van PAIS zoals al decennia lang wordt gedaan

deze niet te overschrijden, wordt geprobeerd om PEM zo veel mogelijk te reduceren. Wanneer de *baseline* van het kind is gevonden, moet het kind een poos stabiel zijn. Soms komt er dan ruimte bij het kind om activiteiten toe te voegen aan het dagschema of uit te bouwen in duur en intensiteit. Maar: pacing geneest niet. Opbouwen zal niet voor ieder kind zijn weggelegd. Besteed in mentaal opzicht aandacht aan thema's als levend verlies/rouw, zingeving en leren omgaan met een invaliderende chronische ziekte met – nu nog – niet direct zicht op behandeling en genezing.

Het allerbelangrijkste is: stop het psychologiseren van PAIS zoals al decennia lang wordt gedaan. Het betreft een biomedische multisysteemaandoening. Toon lef en maak je als orthopedagoog los van het oude ME/CVS-paradigma, wees nieuwsgierig naar dit ziektebeeld, durf creatief en *out of the box* te denken en te werken als behandelaar vanuit het oogpunt van *support care*.

Noten

- 1 Voor meer informatie over PEM, zie factsheet van C-support: www.c-support.nu/wp-content/uploads/2023/11/202311_PEM_factsheet-C-support.pdf
- 2 Zie ook artikel van Rob Wüst ('Zieker worden na inspanning'): www.revalidatie.nl/ntr/patienten-met-post-covid-syndroom-worden-zieker-van-inspanning
- 3 Eindrapport 'Onbegrepen ziek - Ervaringen met ME/CVS' (2020), In opdracht van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ), ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; <https://www.regelhulp.nl/documenten/publicaties/opaz/rapporten/1/eindrapport-onbegrepen-ziek>
- 4 Zie bijvoorbeeld <https://www.vpro.nl/argos/lees/onderwerpen/artikelen/2023/me-patient-celine-corsius-deze-ziekte-sloopt-je.html>
- 5 Zie bijvoorbeeld <https://www.rtdnieuws.nl/nieuws/artikel/5431589/lauren-hoeve-overleden-vermoedelijk-ziekte-me-cvs-euthanasie-zondaginterview>

Sandra Bleyenbergh

heeft drie kinderen, waarvan de twee jongsten zijn gediagnosticeerd met Long COVID. Haar zoon van 14 is inmiddels volledig uitgevallen in het onderwijs en is volledig thuisgebonden. Haar dochter van 10 jaar is maximaal 50 procent belastbaar ten opzichte van de periode voor het ontstaan van Long COVID. Sandra is medeoprichter van de patiëntenorganisatie KLC, Kinderen met LongCovid (www.kinderenlongcovid.nl). Daarnaast is zij werkzaam als psycholoog bij ArboNed en de Praktijk(4)Kids. Zij is SKJ-geregistreerd en Registerpsycholoog NIP.