

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online) tijdschriften van Boom uitgevers zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Auteursrecht ten aanzien van tekst- en datamining en machinelearning is nadrukkelijk voorbehouden.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this article may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher. No part of this publication may be reproduced in the context of text and data mining for any other purpose which is not expressly permitted by law without permission of the publisher.

ME/CVS: geen protocol, maar maatwerk en samenwerking

► KLAAS HUIJBREGTS & LUKK STROINK

Samenvatting De behandeling van de ernstig invaliderende aandoening myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) krijgt momenteel volop aandacht, onder andere omdat veel patiënten met long covid voldoen aan de criteria van ME/ CVS. Traditioneel is de voorkeursbehandeling voor ME/ CVS een cognitief-gedragstherapeutisch protocol waarin het activiteitsniveau geleidelijk wordt opgebouwd. Deze aanpak staat echter steeds meer op de helling, omdat onderzoeksresultaten in twijfel worden getrokken en veel patiënten aangeven dat de behandeling bij hen tot een fysieke terugslag heeft geleid. Deze kritiek is niet langer te negeren, onder andere omdat star vasthouden aan één protocol met *graded activity* niet strookt met de manier waarop cognitief gedragstherapeuten worden opgeleid. Een op maat gemaakte casusconceptualisatie, op basis waarvan hypothesen met gedragsexperimenten worden getoetst, zou een uitweg kunnen bieden uit de controverse, die momenteel zowel de werkrelatie met patiënten als het maatschappelijke beeld van cognitieve gedragstherapie (CGT) aantast.

TREFWOORDEN — *ME/ CVS, cognitieve gedragstherapie (CGT), graded activity, protocollaire behandeling, controverse*

Kernboodschappen voor de klinische praktijk

- CGT met *graded activity* voor ME/ CVS ligt steeds meer onder vuur.
- De kritiek is deels terecht, omdat rigide vasthouden aan een protocol niet strookt met hoe cognitief gedragstherapeuten worden opgeleid.
- De uitweg uit de controverse over CGT voor ME/ CVS ligt in een meer op de patiënt toegesneden aanpak op basis van een casusconceptualisatie en het toetsen van hypothesen met gedragsexperimenten.

Voor wie bekend is met de geschiedenis van postvirale aandoeningen zal het geen verrassing zijn geweest: na de zware beving van de pandemie zien we nu een tsunami van long covid. Iets dergelijks was door de geschiedenis heen al bij verschillende infectieziekten het geval, bijvoorbeeld bij de Q-

koortsepidemie (RIVM, 2017). Het verbaasde ons daarom dat we in de media wel lasen over de voorbereidingen op een dergelijke golf, maar dat daarbij alleen biomedisch onderzoek genoemd werd. Immers, cognitieve gedragstherapie (CGT) was toch allang geleden effectief bevonden voor het myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), waar postvirale klachten helaas vaak in uitmonden (Price et al., 2008)? Dit werd alleen nergens genoemd. Wie op onderzoek uitgaat, komt er al snel achter dat CGT buiten spel is komen te staan en dat er zeer negatief bericht wordt over deze therapievorm.

*CGT is buiten spel
komen te staan bij
de behandeling
van ME/CVS*

De eerste blikvanger is een opmerkelijke uitspraak van de Gezondheidsraad uit 2018. Deze schrijft dat ‘CGT niet te beschouwen is als een naar medische maatstaven adequate behandeling waartoe patiënten verplicht kunnen worden’ (Gezondheidsraad, 2018). Recent besteedde ook de NOS aandacht aan de twijfel over de effectiviteit en mogelijk zelfs negatieve effecten van deze behandelingsvorm (Zurhake, 2025). Zoveel negatieve berichten over onze therapie moet natuurlijk te denken geven. Het lijkt erop dat CGT lang niet altijd wordt toegepast zoals we het hebben geleerd tijdens onze opleiding tot cognitief gedragstherapeut.

Hoe zit het ook alweer met CGT voor ME/CVS? De belangrijkste kenmerken van ME/CVS zijn aanhoudende, ernstige vermoeidheid en onvermogen om het vroegere activiteitsniveau vast te houden. Patiënten hebben veel tijd nodig om te herstellen van zelfs lichte inspanning, de zogeheten ‘post-exertionele malaise’ (PEM). Een nacht goed slapen leidt niet tot herstel. Daarnaast komen klachten zoals geheugenproblemen, keelpijn en spierpijn regelmatig voor. Om de diagnose te kunnen stellen, moeten de symptomen minimaal 6 maanden aanwezig zijn. De aandoening kan het dagelijks functioneren van de patiënt ernstig beperken (CDC, 2024). Sommige patiënten zijn aan bed gekluisterd en kunnen nauwelijks nog prikkels verdragen.

Met CGT voor ME/CVS wordt vaak een protocollaire aanpak bedoeld waarin het activiteitsniveau stapsgewijs wordt verhoogd (*graded activity*). Patiënten zouden zo leren dat hun vermoeidheid het gevolg is van afname van hun conditie en niet komt door een lichamelijke ziekte. Deze benadering vindt onder meer steun in een artikel van Wessely en Powell (1989). Zij stelden dat CVS-patiënten twee keer vaker voldeden aan de criteria voor een psychiatrische aandoening dan patiënten met een neuromusculaire ziekte (72% versus 36%). Qua ervaren vermoeidheid leken CVS-patiënten meer op mensen met een affectieve stoornis dan op neuromusculaire patiënten, maar zij schreven hun klachten toe aan een lichamelijke oorzaak in plaats van aan een psychische. Volgens deze theorie (en het graded activity-protocol) moeten die somatische overtuigingen worden bijgesteld.

Het stapsgewijs opbouwen van activiteiten kan daarmee gezien worden als een gedragsexperiment waarmee de aanname dat het lichaam activiteit-verhoging niet aankan mogelijk wordt ontkracht. Het aantrekkelijke van een gedragsexperiment is dat er ‘iets te wedden valt’. Een dergelijke weddenschap kan luiden: ‘Wedden dat ik me beter ga voelen als ik elke dag iets langer ga wandelen?’ Veel patiënten hadden echter niet de ervaring dat er sprake was van een experiment waarvan de uitkomst ook kon zijn dat zij zich door de graded activity slechter gingen voelen in plaats van beter. Er is zelfs een heus zwartboek verschenen op de website van de ME/CVS Vereniging (Blom-Laumen & de Jonge, 2025). Daarin staan 50 ervaringsverhalen van patiënten opgetekend. De citaten zijn af en toe schokkend. We lichten er twee uit:

‘Ik leerde daar op 14-jarige leeftijd dat ik signalen van mijn lichaam niet moest vertrouwen (*gaslighting*) en dat ik ondanks pijn en toenemende uitputting (*false illness beliefs*) activiteiten op moest bouwen. Dit maakte dat niet alleen mijn fysieke conditie, maar ook mijn zelfbeeld en eigenwaarde ernstig beschadigd raakte.’

‘Ik wilde zo graag beter worden, maar ik werd alleen maar slechter en kreeg nog minder vertrouwen in de medische wetenschap. Je kon ook niet zomaar weggaan. Het UWV had als je wegging de macht in handen. Je afkeuring kon worden teruggedraaid, omdat ze dan konden aantonen dat je zorg weigerde.’

Het punt dat de fysieke conditie achteruitging in plaats van vooruit, wordt vaak gemaakt in het zwartboek. Dit heeft te maken met de hiervoor genoemde PEM, die tegenwoordig meer dan vermoeidheid op zich als kernsymptoom van ME/CVS wordt gezien. Een studie uit 2010 van Heins en collega's concludeerde dat na behandeling met graded activity een vergelijkbaar percentage patiënten verslechterde als in de controlegroep. Dit suggereert op het eerste gezicht dat die verslechtering een gevolg is van de aandoening in plaats van de behandeling. Een recente richtlijn van het gezaghebbende Britse National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2020, 2021) is echter duidelijk: het instituut neemt afstand van graded activity bij PEM.

Feit is ook dat het vertrouwen van veel patiënten in CGT met graded activity ernstig beschadigd is. Daar is ook wel enige reden toe. In 2011 werden de resultaten van de grootschalige PACE-trial gepubliceerd. De onderzoeksoptzet kreeg in de jaren daarna echter veel kritiek. In 2016 werden na een gerechtelijk besluit de ruwe data openbaar gemaakt. Desondanks kon het vertrouwen in de uitkomsten van het onderzoek sindsdien niet worden hersteld, onder andere omdat van het vooraf gepubliceerde onderzoeksprotocol was afgeweken (Wilshire & Kindlon, 2019).

Of graded activity nu leidt tot fysieke schade of niet, uit het zwartboek blijkt dat patiënten zich lang niet altijd serieus genomen voelden en dat sommigen de indruk hadden onder druk te worden gezet (bijvoorbeeld omdat het traject belangrijk was voor de beoordeling door het UWV). Het is lastig om hierover te oordelen zonder de andere kant van het verhaal te kennen, maar patiënten zouden vrij moeten zijn om wel of niet deel te nemen aan een behandeling. Ook zou vermeden moeten worden dat zij het gevoel krijgen dat hun klachten gebagatelliseerd worden. Dit kan voor patiënten een herhaling vormen van eerdere schadelijke ervaringen. Veel ME/CVS-patiënten horen hun leven lang al dat ze zich aanstellen, dat ze ‘gewoon moeten doorgaan’ of dat hun klachten ‘tussen de oren zitten’. Wanneer een behandeling impliciet of expliciet dezelfde boodschap lijkt af te geven – bijvoorbeeld door signalen van het lichaam te negeren of die standaard te interpreteren als uitingen van irrationele overtuigingen – kan dit hertraumatiserend werken. In plaats van erkenning en samenwerking ontstaan dan opnieuw twijfel aan de eigen waarneming en afname van zelfvertrouwen. Bovendien kan dit ertoe leiden dat psychotherapie in de toekomst vermeden wordt.

Bij ME/CVS is de therapeutische relatie van groot belang, zeker wanneer er bij patiënten sprake is van eerdere negatieve ervaringen. Volgens Hafkenscheid (2014) vraagt dit om echte aansluiting bij het verhaal van de patiënt, zonder te snel te sturen op symptomen. Toen de VGCT onlangs reageerde (VGCT, 2025) op de berichtgeving door de NOS (Zurhake, 2025), benadrukte zij het belang van maatwerk en samenwerking in CGT bij ME/CVS. Toch is het problematisch dat uit de kritiek blijkt dat geprotocolleerde CGT bij ME/CVS in de praktijk tekortschiet op vlak van maatwerk en samenwerking.

Te veel focussen op één protocol is in strijd met hoe CGT in de opleiding door de VGCT wordt aangeboden. Daarin wordt het belang van de therapeutische relatie (Hafkenscheid, 2014) onderstreept middels een verplichte online module. Daarnaast leren we bij het schrijven van onze N=1 dat een cognitieve gedragstherapie begint met uitgebreide casusconceptualisatie, gevolgd door een behandelplan op basis van

shared decision making (VGCT, 2022). Essentieel is om vervolgens samen met de patiënt hypothesen te verkennen. Wanneer dat proces wordt ingevuld voor rigide sturing, verliest CGT zowel haar therapeutische kracht als haar morele basis.

De behandeling van een aandoening als ME/CVS, waarover nog veel onbekend is (maar het belang van PEM zich steeds duidelijker aftekent), vraagt om maatwerk. Als wordt gekozen voor graded activity, moeten gedragsexperimenten werkelijk open worden ingezet; werkt graded activity niet, dan moet worden overgestapt op *adaptive pacing*, een aanpak die uitgaat van energiemangement waarbij patiënten leren hun energie op een

Laat rigide protocollen los: kies voor maatwerk, relationele afstemming en echt toetsbare hypothesen

consistente manier in te zetten, zonder overschrijding van grenzen (crash-preventie). Een bekende methode is de ‘energie-envelop’ (Jason et al., 2013). Daarnaast kan CGT zich vaak beter richten op acceptatie of behandeling van comorbide klachten dan op herstel van de ME/CVS zelf. In feite is dit in lijn met de Britse richtlijn (NICE, 2021). Ons ongevraagde advies aan de VGCT is om de daarin beschreven werkwijze aan te bevelen, in afwachting van een nieuwe Nederlandse leidraad.

Maar een richtlijn is niet het belangrijkste. Om CGT bij ME/CVS op nieuw betekenis en vertrouwen te geven, moeten therapeuten zich losmaken van rigide protocollen, en handelen vanuit relationele afstemming en herstelgericht denken (bijvoorbeeld door te kijken naar maatschappelijk, persoonlijk en functioneel herstel, in plaats van alleen naar symptomatisch herstel). Een gedragsexperiment is pas effectief als de patiënt er een werkelijk toetsbare hypothese in uitprobeert en er niet louter bestaande aannamen van de therapeut in bevestigt. Alleen dan kunnen richtlijn en beleving elkaar ontmoeten, en ontstaat er ruimte voor een meer humane, effectieve benadering.

Opmerkelijk genoeg klinkt deze boodschap al sinds 2011 (Twisk & Maes, 2011). Voor een vak dat gestoeld is op leertheoretische principes, lijken we zelf soms weinig leerbaar.

Klaas Huijbregts is klinisch psycholoog, cognitief gedragstherapeut en senior onderzoeker bij Scelta, expertisecentrum voor persoonlijkheidsproblematiek van GGNet.

Luuk Stroink is klinisch psycholoog, cognitief gedragstherapeut en promovendus bij de Poli Complex Trauma van GGNet.

Correspondentieadres: Klaas Huijbregts, GGNet, Vordenseweg 12, 7231 PA Warnsveld.
E-mail: k.huijbregts@ggnet.nl

Summary

ME/CFS: no protocol, but tailor-made care and collaboration

The treatment of the severely disabling condition ME/CFS is currently receiving considerable attention, as many long COVID patients meet the diagnostic criteria. Traditionally, a CBT protocol involving a gradual increase in activity levels was the preferred treatment. However, this approach is increasingly under scrutiny, as research findings have been called into question and many patients report that the treatment led to physical setbacks. This criticism can no longer be ignored, partly because rigid adherence to a single protocol with graded activity is inconsistent with the way cognitive behavioural therapists are trained. A tailored case conceptualization, based on which hypotheses are tested through behavioural experiments, could offer a way out of the controversy that is currently damaging both the therapeutic relationship with patients and the public perception of CBT.

Keywords *ME/CFS, cognitive behavioural therapy (CBT), graded activity, protocol-based treatment, controversy*

Referenties

- Blom-Laumen, A., & de Jonge, E. (2025). *Zwartboek CGT en GET. ME/CVS Vereniging*. <https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2025/05/Zwartboek-CGT-en-GET-versie-29-mei.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2024). *Symptoms of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)*. www.cdc.gov/me-cfs/signs-symptoms
- Gezondheidsraad. (2018). *Advies ME/CVS* (Publicatienummer 2018/07). Gezondheidsraad. www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs
- Hafkenscheid, A. (2014). *De therapeutische relatie*. De Tijdstroom.
- Heins, M. J., Knoop, H., Prins, J. B., Stulemeijer, M., van der Meer, J. W. M., & Bleijenberg, G. (2010). Possible detrimental effects of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 249-256. <https://doi.org/10.1159/000315130>
- Jason, L. A., Brown, M., Brown, A., Evans, M., Flores, S., Grant-Holler, E., & Sunnquist, M. (2013). Energy conservation/envelope theory interventions. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1, 27-42. <https://doi.org/10.1080/21641846.2012.748920>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2020). *NICE guidance addresses the best approach to the diagnosis and management of ME/CFS*. www.nice.org.uk/news/article/nice-guidance-addresses-the-best-approach-to-the-diagnosis-and-management-of-me-cfs
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Diagnosis and management (NG206)*. www.nice.org.uk/guidance/ng206
- Price, J. R., Mitchell, E., Tidy, E., & Hunot, V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD001027. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001027.pub2>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2017). *Q-koortsvermoeidheidssyndroom*. www.rivm.nl/q-koorts/qvs
- Twisk, F., & Maes, M. (2011). Cognitieve gedragstherapie (CGT) en myalgische encephalomyelitis (ME)/chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS): géén gelukkig huwelijk. *Gedragstherapie*, 44, 225-232.
- Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT). (2022). *Richtlijnen voor N=1 nieuwe stijl*. www.vgct.nl/wp-content/uploads/2022/03/Richtlijnen-N1-nieuwe-stijl.pdf
- Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT). (2025, 6 juni). *Reactie VGCT op artikel NOS over behandeling ME/CVS*. www.vgct.nl/reactie-vgct-op-artikel-nos-over-behandeling-me-cvs
- Wessely, S., & Powell, R. (1989). Fatigue syndromes: A comparison of chronic 'postviral' fatigue with neuromuscular and affective disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 52, 940-948. <https://doi.org/10.1136/jnnp.52.8.940>
- Wilshire, C. E., & Kindlon, T. (2019). Response: Sharpe, Goldsmith and Chalder fail to restore confidence in the PACE trial findings. *BMC Psychology*, 7, 19. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0296-x>
- Zurhake, S. (2025, 30 mei). Therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken. *NOS Nieuws*. <https://nos.nl/artikel/therapy-me-cvs>