

## **DE BEHANDELING VAN ME: WAAROM GEEN 'CGT VOOR CVS' EN GET, EN WAT DAN WEL?**

De organisaties van ME-patiënten in Nederland dringen al langere tijd aan op herziening van de Richtlijn CVS uit 2013 en, vooruitlopend daarop, intrekking van de aanbevelingen voor behandeling met cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET). Het recente advies van de Gezondheidsraad (GR) over ME/CVS maakt de noodzaak hiervan nog eens extra duidelijk. In de richtlijn CVS wordt aanbevolen dat alle CVS- en ME-patiënten ter behandeling CGT als eerste keuze krijgen aangeboden.<sup>1</sup> Daarbij dient het protocol voor 'CGT voor CVS' van het Nederlands Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid (NKCVC) te worden gevolgd. Tweede en laatste keuze is een behandeling met GET. Vaak wordt niet goed begrepen wat patiënten tegen deze aanbevelingen kunnen hebben. Waarom zou je geen behandeling proberen waar je beter van kunt worden? Bovendien, baat het niet, dan schaadt het toch niet? CGT is toch slechts een psychologische begeleiding, het gaat niet om een operatie of zware medicatie. En wat kan er mis zijn met het verbeteren van je conditie door GET? In dit artikel doe ik een poging tot verduidelijking.

### **De vijf argumenten van de patiëntenvertegenwoordigers**

Al bij het opstellen van de richtlijn keerden de patiëntenvertegenwoordigers zich tegen de aanbevelingen voor CGT en GET. Deze waren voor de patiëntenorganisaties een belangrijke reden om de richtlijn niet goed te keuren. Zij vonden toen geen gehoor, maar hun argumenten zijn in een voetnoot van de richtlijn te lezen:

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Wanneer de keuze valt op CGT moeten niet alleen therapieprotocollen die gebaseerd zijn op de uitgangspunten van het NKCVC ('CGT voor CVS') in aanmerking komen maar ook andere omdat een deel van de patiënten zich niet in deze uitgangspunten kan vinden.
5. 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

---

<sup>1</sup> Ik gebruik in dit artikel de naam ME voor ME, CVS, ME/CVS en SEID volgens de Ramsay-, Fukuda-, CCC-, ICC- en IOM-criteria, behalve waar ik verwijs naar bronnen waarin een andere naam gebruikt wordt.

gebied van toegang tot zorg, voorzieningen en uitkeringen leiden en dat zou voorkomen moeten worden.<sup>2</sup>

Hieronder licht ik deze argumenten toe en ga ik in op hun actualiteit. Daarbij zal ik ook ingaan op de standpunten van de GR over CGT en GET.

## **De twee gezichten van CGT**

Het vierde argument gaat over het protocol van het NKCv voor 'CGT voor CVS'. Een heldere discussie over 'CGT voor CVS' wordt bemoeilijkt doordat cognitieve gedragstherapie twee gezichten heeft: één als psychologische begeleiding, als steun in de rug bij het omgaan met een chronische ziekte. Met zo'n aanbod zullen veel patiënten blij zijn, een aantal zal er gebruik van maken en niemand zal er veel moeite mee hebben. Maar het andere, ware gezicht van 'CGT voor CVS' is dat van een standaardbehandeling voor ME/ CVS, gedefinieerd als een gedragsstoornis veroorzaakt door op onjuiste gedachten. Dit is het uitgangspunt van het protocol voor 'CGT voor CVS', zoals dat door het NKCv is ontwikkeld en inmiddels ook door een reeks van GGZ- en revalidatie-instellingen wordt toegepast, onder andere in het kader van het project 'Grip op klachten'.<sup>3</sup> Het is deze behandeling, en de theorie waarop hij is gebaseerd, die zo schadelijk uitwerkt voor de patiënten.

Een belangrijk verschil van 'CGT voor CVS' met andere varianten van CGT is, dat volgens de aanhangers "CGT bij CVS uitgaat van volledig herstel van de patiënt".<sup>4</sup> Die genezende kracht zal een psycholoog bij een lichamelijke ziekte als kanker of multiple sclerose niet zo snel aan zijn therapie toeschrijven. Ook ME is een lichamelijke ziekte. De GR concludeert, op basis van een overzicht van het biomedisch onderzoek naar de pathofysiologie van ME/ CVS, dat meerdere lichaamssystemen bij de ziekte betrokken zijn (al is nog duidelijk hoe deze bij het ontstaan en voortbestaan precies op elkaar inwerken). ME/ CVS kan daarom een multisysteemziekte genoemd worden, aldus de GR. Bij 'CGT voor CVS' wordt er echter van uitgegaan dat ME een psychiatrische stoornis is. Heldoorn, Van Es en Knoop schrijven hierover: "... in de behandeling wordt de patiënt gemotiveerd om stapsgewijs de in stand houdende factoren van deze ongedifferentieerde somatoforme stoornis aan te pakken. Gebleken is dat hierbij exclusief gaat om gedachten en gedrag naar aanleiding van de ervaren vermoeidheid".<sup>5</sup> Een ander belangrijk verschil met 'normale' CGT is dat in 'CGT voor CVS' altijd een vorm van GET is opgenomen, namelijk het stapsgewijs opvoeren van het niveau van activiteiten.

Voor biologische factoren is in deze benadering alleen plaats in de fase voordat de ziekte chronisch wordt. Men meent dat patiënten ooit ziek zijn geworden, door bijvoorbeeld een infectie, maar dat die oorzaak al lang

---

<sup>2</sup> Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). CBO, 2013

<sup>3</sup> Gijs Bleijenbergh en Hans Knoop, Het chronisch vermoeidheidssyndroom. Behandelprotocol cognitieve gedragstherapie voor CVS, 2010

<sup>4</sup> Tom Heldoorn, Saskia van Es, Hans Knoop. Cognitieve gedragstherapie bij het chronisch vermoeidheidssyndroom geeft niet alleen de patiënt meer energie. Directieve therapie jaargang 33 nummer 4 2013 p. 312-335

<sup>5</sup> Idem

weer weg is, of er in ieder geval niet meer toe doet. Dat ME-patiënten ziek zijn gebleven komt door hun verkeerde gedachten, en het daardoor veroorzaakte verkeerde gedrag. De duizenden onderzoeken waaruit naar voren komt dat er sprake is van verstoorde (functies van) lichamelijke systemen tellen niet.

In het advies van de GR wordt het onderscheid tussen deze, principieel verschillende, vormen van CGT helaas niet duidelijk gemaakt, behalve in het standpunt van een grote minderheid (de helft min één) van de commissie die het advies heeft opgesteld. Deze vier commissieleden hebben bezwaar tegen 'CGT voor CVS' volgens het NKCVC-protocol en zijn het daarom niet eens is met de gedachte van de kleine meerderheid dat een deel van de patiënten baat kan hebben bij CGT.

### **Wetenschappelijk bewijs 1: het fundament**

Het tweede argument van de patiëntenvertegenwoordigers was dat het wetenschappelijke bewijs voor positieve effecten, zowel van CGT als van GET, bij ME, slechts zwak is. Die zwakheid begint al bij het theoretische model dat aan de therapie ten grondslag ligt. 'CGT voor CVS' zoals toegepast volgens het protocol van Knoop en Blijenberg van het NKCVC, en ook in het omstreden Engelse PACE-onderzoek, is gebaseerd op de theorie dat "*het toeschrijven van de vermoeidheid aan somatische oorzaken*" het activiteitsniveau zou remmen en de vermoeidheid, en daarmee de beperkingen en de ziekte, in stand zou houden. Deze hypothese is gebaseerd op het model van Vercoulen uit 1998.<sup>6</sup> Dit model heeft echter wetenschappelijk geen stand gehouden.

Song en Jason toonden al in 2005 aan dat het model van Vercoulen uitsluitend van toepassing is op mensen met chronische vermoeidheid met psychische oorzaken (secundaire chronische vermoeidheid bij psychiatrische aandoeningen), en niet op mensen met CVS volgens de Fukuda-definitie van CVS: "However, an attempt to replicate this model resulted in inadequate fit statistics for a well-characterized group of individuals with CFS, though the model fit well for individuals with chronic fatigue from primary psychiatric disorders."<sup>7</sup> In 2018 verscheen een publicatie van Sunnquist en Jason over een onderzoek onder 990 patiënten (volgens Oxford-, CCC- en ME-Ramsay/Jason-definities van CVS, ME/ CVS en ME). Hun conclusie was dat er geen bewijs voor te vinden was dat het toeschrijven van de klachten aan lichamelijke oorzaken van invloed was op het activiteitsniveau. Ook kon er geen oorzakelijke invloed aangetoond worden van activiteitsniveau op de mate van beperkingen. Het model van Vercoulen en de cognitieve gedragstheorie van CVS zijn hiermee in strijd.<sup>8</sup> Wie de wetenschappelijke

<sup>6</sup> The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis. Development of a model J.H.M.M Vercoulen, C.M.A Swanink, J.M.D Galama, J.F.M Fennis, P.J.H Jongen, O.R Hommes, J.W.M van der Meer, G Blijenberg. Journal of psychosomatic Research. December 1998 [http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999\(98\)00023-3/fulltext](http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999(98)00023-3/fulltext)

<sup>7</sup> 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, Volume 14, Number 3, June 2005, pp. 277-289.* S Song, LA Jason.) <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638230500076165>, Zie ook: <http://www.hetalternatief.org/StudieJason2005.htm>

<sup>8</sup> Sunnquist M<sup>1</sup>, Jason LA<sup>1</sup>. A reexamination of the cognitive behavioral model of chronic fatigue syndrome. *J Clin Psychol.* 2018 Jul;74(7):1234-1245. doi: 10.1002/jclp.22593. Epub 2018 Feb 19. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29457646>

ontwikkelingen, op grond waarvan bijvoorbeeld het Amerikaanse Institute of Medicine in 2015 concludeerde dat ME/CVS niet psychogeen is, een beetje gevolgd heeft, zal dit niet verbazen<sup>9</sup>. Ook de GR heeft geen bewijzen gevonden voor een oorzakelijke rol van gedachten en gedrag.

## **Wetenschappelijk bewijs 2: de effecten**

Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn CVS was al duidelijk dat het wetenschappelijk bewijs waarop de aanbevelingen voor CGT en GET waren gebaseerd niet sterk was: er was niet meer gevonden dan een lage tot matige bewijskwaliteit voor een beperkt effect bij een beperkte groep. Het grootste onderzoek, waarop ook de richtlijn CVS is gebaseerd, is het zogenaamde PACE-onderzoek naar CGT en GET. Inmiddels zijn de, vaak ernstige, tekortkomingen van dit en andere onderzoeken die een positief effect van CGT of GET bij ME/CVS zouden aantonen, in meerdere publicaties aan het licht gekomen. Patiënten gaven de aanzet tot een kritische analyse van het PACE-onderzoek, omdat de claims van de onderzoekers volledig indruisten tegen hun kennis en ervaringen. De geclaimde effecten van PACE bleken uiteindelijk geen stand te houden. Een belangrijk kritiekpunt was dat de onderzoekers in hun publicaties over de resultaten veel soepeler criteria voor verbetering en herstel hanteerde dan die ze bij de opzet van het onderzoek hadden vastgelegd. Na een wetenschappelijke her-analyse op basis van vrijgegeven onderzoeksdata en de oorspronkelijke criteria daalde het percentage patiënten die na CGT of GET verbeterden van 22% naar 7% (GET) en 4% (CGT), bij de controlegroep die geen CGT of GET kreeg was dit 3%. En het percentage met 'algehele verbetering' daalde van 60% naar 20%, bij een controlegroep zonder CGT- of GET was dit 10%. De resultaten waren daarmee niet statistisch significant. Aan de fouten van het onderzoek werd een volledig nummer van de Journal of Health Psychology gewijd.<sup>10</sup> Meer dan 100 wetenschappers drongen in twee open brieven aan The Lancet, waarin het PACE-onderzoek in 2011 was gepubliceerd, aan op onafhankelijk onderzoek naar de betrouwbaarheid van de gepresenteerde resultaten.<sup>11</sup> Een analyse van vijf toonaangevende Nederlandse onderzoeken naar CGT bij ME/CVS van 2001 t/m 2012, waaronder het FITNET-onderzoek naar CGT via internet voor adolescenten, leverde vergelijkbare kritiek op.<sup>12</sup>

Dat CGT en GET niet tot minder beperkingen leiden blijkt ook uit een recente enquête onder bijna 400 patiënten. Op de vraag of zij CGT of GET hadden gedaan antwoordde driekwart met ja. Daarvan geeft nog geen 4%

---

<sup>9</sup> Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Institute of Medicine of the National Academies, 2015

<sup>10</sup> Vrijgave van de onderzoeksgegevens voor heranalyse vond plaats na een rechterlijke uitspraak. Zie voor een korte samenvatting van de controverse over het PACE-onderzoek (met uitgebreide literatuuropgave): <https://www.s4me.info/docs/PaceBriefing3.pdf>

<sup>11</sup> Zie David Tuller, Trial By Error: Yet Another Appeal to The Lancet, With More On Board. 10-07-2018. <http://www.virology.ws/2018/07/10/trial-by-error-yet-another-appeal-to-the-lancet-with-more-on-board/>

<sup>12</sup> Twisk FNM (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. *Gen Med Open*, 2017 doi: 10.15761/GMO.1000117 <http://www.oatext.com/pdf/GMO-1-117.pdf>  
NL vertaling: <http://www.hetalternatief.org/Samenvatting%20NKCV%20GMO%202018.pdf>

aan dat na deze behandeling meer activiteiten aan konden, 54% kan minder activiteiten aan en 42% is wat dit betreft gelijk gebleven.<sup>13</sup>

De GR geeft in een bijlage van zijn advies over ME/ CVS een korte samenvatting van de kritiek op het PACE-onderzoek. In de hoofdtekst staat dat het gebruik van de Oxford-criteria voor wetenschappelijk onderzoek, waarop het PACE-onderzoek en een deel van de Nederlandse CGT-onderzoeken is gebaseerd, wordt afgeraden. Desalniettemin meent een kleine meerderheid van de commissie (de helft plus een) dat een deel van de patiënten, die niet bedlegerig of aan huis gebonden zijn, baat kan hebben bij CGT. De GR concludeert echter ook dat er nog geen behandeling is die de oorzaak van de klachten wegneemt, en ziet CGT dus niet als zo'n oorzakelijke behandeling, zoals in het NKCV-protocol. En wat betreft GET: de GR heeft geen reden gevonden om toepassing daarvan in Nederland aan te bevelen.

Ter illustratie een passage uit het verslag van een ME-patiënt over zijn ervaring met 'CGT voor CVS' (indertijd verzameld t.b.v de patiënteninbreng bij de richtlijn CVS):

*Allereerst het NKCV: Ik heb daar aan de therapie meegedaan vol overtuiging. [...] Ik heb zeer veel moeite gehad met de therapie, vanwege de eenzijdige manier van benaderen. Het wandelen was voor mij gigantisch zwaar. Ik kon daarnaast nog nauwelijks iets. Na 3/4 van de therapie werd ik steeds vaker ziek. Over mijn klachten over mijn toestand van mijn slecht werkende korte termijn geheugen werd niets mee gedaan. Het zou vanzelf beter worden als ik maar doorga met het wandelen, ook mijn weerstand zou dan beter worden. Aan het einde van de therapie werd ik beter verklaard door de therapeut, ondanks dat het weer slechter met mij ging. Na de therapie werd ik zo'n 7 keer per jaar ziek. Ik ben daarna erg teruggevallen. Ik was slechter dan voor de therapie. Ook het tweede jaar erna werd ik weer te vaak ziek. Wat mij opviel in deze sessies dat het er om leek te gaan dat zij hun therapie wilden bevestigen dat het de enigste juiste therapie is.*

## **Aanbevelingen met schadelijke gevolgen**

Een belangrijk argument van de patiëntenvertegenwoordigers is dat een aanzienlijke groep patiënten meldt, dat ze na CGT of GET achteruit zijn gegaan. De voorstanders van 'CGT voor CVS' en GET ontkennen dit of trekken zich er niets van aan. Op basis van hun model hebben ze kennelijk een hele andere aandoening en patiëntengroep voor ogen. Ze gaan ervan uit dat vermoeidheid de enige, of in ieder geval de belangrijkste klacht is. Dit past bij de Oxforddefinitie, waarvan de GR het gebruik afraadt, maar is in strijd met de oorspronkelijke definitie van ME en ook met de meest recente definities (CCC, ICC en IOM). Volgens deze definities, en ook volgens de GR, moet er sprake zijn van meerdere, wel omschreven, symptomen. Daarbij is 'Post exertional malaise' (PEM) een kenmerkend symptoom van de ziekte: het verergeren van de klachten na een lichamelijke of geestelijke inspanning die voorheen geen enkel probleem opleverde. Dit verklaart de ervaring van de vele patiënten die

<sup>13</sup> Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/cvs Vereniging en ME/ CVS Stichting. Meldactie UWV, 2018. Resultaten nog niet gepubliceerd. (Er is niet gevraagd welk protocol bij de gevolgde vorm van CGT of GET is gevolgd.)

melden dat ze na GET achteruit zijn gegaan. Iedere vorm van GET waarbij ervan wordt uitgegaan dat patiënten beter kunnen worden door het opbouwen van activiteit, daarbij hun grenzen te overschrijden en niet te luisteren naar hun lichaam, is riskant. Een dergelijke opbouw maakt ook deel uit van het protocol 'CGT voor CVS' van het NKCV. Daarnaast wordt GET soms ook apart toegepast. Toch zijn contra-indicaties voor GET in de richtlijn niet te vinden.

Dat GET, en CGT met stapsgewijze opbouw van activiteiten, in de praktijk schadelijk konden zijn was ten tijde van de ontwikkeling van de Richtlijn CVS al bekend door onderzoeken naar ervaringen van patiënten.<sup>14</sup> Daarna is dit, mede door de toegenomen aandacht voor PEM, alleen maar duidelijker geworden. Een voorbeeld van een ME-patiënt die na GET van matig ziek naar zeer ernstig ziek is gegaan is te vinden in een interview met arts en ME-patiënt Mark Vink.<sup>15</sup>

Recent nog publiceerden vier Amerikaanse specialisten op gebied van inspanningsfysiologie en ME, een brief met de waarschuwing dat GET niet geschikt is voor mensen met ME/ CVS en hen kan schaden.<sup>16</sup>

'CGT voor CVS' kan overigens niet alleen lichamelijke schade opleveren, maar ook psychische schade, doordat de patiënten verantwoordelijk gesteld worden voor hun klachten en het feit dat ze ziek zijn. In een patiëntenwerkboek voor zelfbehandeling van het centrum van Knoop en Bleijenberg staat: *"Je bent op een bepaalde manier gaan denken en handelen m.b.t. je moeheid en houdt het daardoor zelf in stand."* Eigen schuld, dikke bult dus, als je niet beter wordt. Het valt te begrijpen dat er patiënten zijn die een dergelijke benadering als zeer traumatisch hebben ervaren. Bovendien krijgt de patiëntengroep als geheel door de ideologie van 'CGT voor CVS' het stigma van mensen die ten onrechte denken dat ze ziek zijn en ter activering nodig een schop onder hun kont moeten krijgen.<sup>17</sup>

## Vrije keuze van behandeling en behandelaar

De GR stelt dat arts en patiënt, bij gebrek aan oorzakelijke behandeling, gezamenlijk de mogelijkheden moeten verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten. Medicijnen tegen pijn, slaapstoornissen en darmklachten worden in dit verband expliciet genoemd. Opvallend is dat in de Richtlijn CVS op dit gebied helemaal niets wordt aanbevolen. "Medicamenteuze therapie wordt niet aanbevolen", zo staat het er zelfs, en het gebruik van bepaalde medicatie wordt uitdrukkelijk afgewezen. Dus

---

<sup>14</sup> Kindlon T. Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioral Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Bulletin of the IACFS/ME 2011; 19(2).

<sup>15</sup> Als je CVS hebt is naar de WC gaan al een marathon. de Volkskrant 30 september 2017.

<https://www.volkskrant.nl/wetenschap/als-je-cvs-hebt-is-naar-de-wc-gaan-al-een-marathon-~b4b45b16/>

<sup>16</sup> VanNess JM, Davenport TE, Snell CR et al. Letter to British Journal of Sports Medicine. Reproduced in Trial by Error: Letter to British Journal of Sports Medicine from CPET Experts. 2018. <http://www.virology.ws/2018/02/05/trial-by-error-letter-to-british-journal-of-sports-medicine-from-cpet-experts/>

<sup>17</sup> Keith J. Geraghty & Charlotte Blease (2018): Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter, Disability and Rehabilitation, <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09638288.2018.1481149?needAccess=true>  
Zie voor een bredere beschouwing: Wilshire 2016 Psychogenic Explanations of Physical Illness: Time to examine the Evidence. Perspectives on Psychological Science 2016, Vol 11(5) 606-631) en Enck 2018: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/nmo.1339>

op basis van deze richtlijn kunnen ME-patiënten van hun arts niets anders verwachten dan een doorverwijzing naar CGT of GET. Dat is dan helaas ook vaak de praktijk. Ook op dit punt zijn de patiënten bij de ontwikkeling van de richtlijn niet gehoord. Hun standpunt, weer in een voetnoot weggemoffeld, was "dat farmacologische behandeling van ME/ CVS-patiënten individueel maatwerk is, met daarbij aandacht voor bestrijding van symptomen zoals pijn en slaapproblemen en dat waar mogelijk passende farmacologische behandeling behoort te worden aangeboden." Ook op het gebied van psychologische begeleiding heeft de patiënt geen keuze, en zijn andere vormen dan CGT niet toegestaan. En zelfs daarbinnen is het niet de bedoeling dat de patiënt vrij kiest maar moet het CGT voor CVS zijn volgens het NKCv-protocol en door een psycholoog die specifiek daarin is opgeleid. Het komt regelmatig voor dat iemand met veel inspanning een CGT-traject heeft doorlopen, en dat een verzekeringsarts van het UWV dan zegt: dat was niet de juiste vorm van CGT, u moet het maar ergens anders overdoen ... Volgens hedendaagse normen heeft de patiënt een vrije keuze van arts en therapeut en beslissen patiënt en arts samen over medische behandelingen. Maar de richtlijn CVS steekt hier voor ME-patiënten een stokje voor.

### **Consequenties voor uitkeringen en voorzieningen**

Het laatste argument tegen de CGT en GET-aanbeveling van de patiëntenvertegenwoordiging was dat een patiënt, die afziet van een keuze voor CGT en/of GET, daar negatieve gevolgen op het gebied van toegang tot zorg, voorzieningen en uitkeringen van kan ondervinden. De Gezondheidsraad signaleerde inderdaad dergelijke problemen. En uit de eerdergenoemd enquête komt naar voren dat in een derde van de gevallen de verzekeringsarts druk heeft uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen. De druk bestond uit het minder mee laten tellen van beperkingen, het niet toekennen van een Wajong2015 of IVA-uitkering, omdat CGT of GET tot herstel zou kunnen leiden, of het in het vooruitzicht stellen van een uitkeringssanctie. In de praktijk doen zich soortgelijke problemen voor bij de aanvraag van WMO-voorzieningen en bij beoordelingen die betrekking hebben op kinderen met ME en hun ouders, in het kader van leerplicht, ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing.

### **Conclusie: Hoe kunnen zorgverleners helpen?**

De argumenten die de patiëntenvertegenwoordigers bij de ontwikkeling van de richtlijn CVS hebben aangevoerd zijn nog zeer actueel en hebben niets aan kracht ingeboet, integendeel. Op veel punten worden deze argumenten bevestigd in het advies van de GR. Ook internationaal is het inzicht doorgedrongen dat ME-patiënten niet geholpen zijn met een verwijzing naar CGT of GET. Zie de ontwikkelingen en publicaties van het Amerikaanse IOM EN AHRQ en het Britse NICE.<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Het IOM-rapport en het AHRQ-rapport vormen een belangrijk fundament onder het advies van de GR (zie o.a. p. 14, 15, 17, 25, 27).

Het Engelse NICE heeft een procedure voor grondige herziening van hun richtlijn CFS (wordt ME/CFS) ingezet, met vanaf het begin veel aandacht voor de inbreng van patiëntenorganisaties. Zie o.a.: <https://www.nice.org.uk/news/article/nice-announces-next-steps-in-updating-its-guideline-on-me-cfs>.



Maar hoe kunnen artsen en andere zorgverleners ME-patiënten dan helpen? De GR stelt hierover het volgende: "De basis van een goede behandeling is een goed diagnostisch onderzoek dat de patiënt vertrouwen inboezemt: een gedegen medisch onderzoek, inclusief een uitgebreide en gedetailleerde anamnese, en aanvullend onderzoek." Volgens de GR kan behandeling van ME/ CVS niet gericht zijn op de aanpak van de oorzaken van de ziekte, bij gebrek aan goed inzicht daarin. Wel is het soms mogelijk de symptomen van de ziekte te verlichten, bijvoorbeeld met medicatie op het gebied van slaap, pijn en darmproblemen. "Van belang is dat arts en patiënt samen de mogelijkheden daartoe verkennen." Maar er is meer dan deze summiere aanbeveling van de GR. Voor een overzicht van behandelmogelijkheden kan geput worden uit, de diagnose- en behandelprotocollen van de Canadese expertteam<sup>19</sup>, de *Internationale Consensus primer*<sup>20</sup>, de *Primer for Clinical Practitioners* van de IACFS/ME<sup>21</sup> en de *Guide for Clinicians* van het IOM<sup>22</sup>. Na een recente grondige herziening is ook de informatie voor zorgverleners op de website van de gezaghebbende Amerikaanse Centers for Disease Control, enigszins vergelijkbaar met het Nederlandse RIVM, zeer bruikbaar.<sup>23</sup> 'CGT voor CVS' en GET komen in deze gidsen niet voor. Ook Nederlandse zorgverleners kunnen gebruik maken van deze bronnen. De aanbevelingen voor CGT en GET moeten in ieder geval zo snel mogelijk van tafel.

*Groningen, 17 juli 2018-07-15*

*Ynske Jansen,*

*beleidsmedewerker Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid,  
was als 'patiëntdeskundige' betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn  
CVS en was lid van de commissie ME/ CVS van de Gezondheidsraad*

---

<sup>19</sup> Carruthers BM, Jain AK, de Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lemer AM, e.a. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003; 11(1): 7-115.

<sup>20</sup> Carruthers BM, van de Sande M, (eds). Myalgic Encephalomyelitis - Adult & Padiatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners. 2012.

<http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf>

<sup>21</sup> Friedberg F, Bateman L, et al. ME/CFS: A Primer for Clinical Practitioners 2014  
[http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf)

<sup>22</sup> Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Report Guide for Clinicians. Washington D.C., 2015. <https://www.nap.edu/resource/19012/>

<sup>23</sup> Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. Treatment. <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html> geraadpleegd 17-07-2018