

Schending van de beroepscode door psychologen bij huidige richtlijn CVS

Datum: 25-8-2023

Auteurs: M. Bloks (GZ-psycholoog n.p. door ME/CVS) in samenwerking met B. Khouri (GZ-psycholoog)

De wetenschappelijke inzichten rondom het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) zijn veranderd en daardoor heeft er een essentiële paradigmaverschuiving plaatsgevonden. Wij constateren dat deze vooralsnog niet doordringt tot de richtlijn CVS en daarmee het werkveld van medici en paramedici, waaronder psychologen. Een nieuwe richtlijn voor volwassenen is in ontwikkeling maar de oplevering hiervan is uitgesteld tot uiterlijk 1 mei 2026. Voor kinderen is er nog geen datum bekend waarop de richtlijn herzien zal worden. Dit is zorgelijk omdat de nieuwe inzichten aannemelijk maken dat een essentieel deel van de patiënten die momenteel tot de CVS patiëntengroep wordt gerekend, schade kan oplopen door navolging van de huidige (verouderde) richtlijn CVS.

1. Paradigmaverschuiving

CVS is een heterogeen ziektebeeld waarvan bekend is dat er een subgroep is die last heeft van het symptoom PEM (Post Exertional Malaise). PEM wijst op de aanwezigheid van de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/CVS (Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom), die door de Gezondheidsraad beschreven wordt in het adviesrapport over ME/CVS (Gezondheidsraad, 2018). Deze ziekte vraagt om gerichte diagnostiek en een wezenlijk andere behandeling dan die in de huidige richtlijn CVS aanbevolen wordt, juist vanwege de aanwezigheid van PEM.

De nieuwe ME/CVS richtlijn van NICE uit 2021 definieert PEM als volgt:

The worsening of symptoms that can follow minimal cognitive, physical, emotional or social activity, or activity that could previously be tolerated. Symptoms can typically worsen 12 to 48 hours after activity and last for days or even weeks, sometimes leading to a relapse. (NICE, 2021a, p. 59)

Een relapse houdt in dat er een aanhoudende en duidelijke verergering van de ME/CVS symptomen is waarvoor een aanzienlijke en langdurige aanpassing van de energiehuishouding nodig is. Een relapse kan jaren duren (NICE, 2021a) en van patiënten horen we dat deze blijvend kan zijn.

PEM ontstaat door fysieke ontregelingen die optreden bij het overschrijden van de grenzen van belastbaarheid van een ME/CVS patiënt. Het is iets wezenlijks anders dan een fysieke reactie op het opbouwen van activiteiten na gedeconditioneerd te zijn geraakt (zie o.m. Geraghty et al., 2019; VanNess et al., 2018; Davenport et al., 2022). De aangehaalde bronnen zijn slechts een paar voorbeelden van de biomedische wetenschappelijke informatie die hier over beschikbaar is. Omdat wij niet medisch onderlegd zijn werken wij dit niet verder uit in dit stuk.

Er is nog geen curatieve behandeling voor de ziekte ME/CVS. Behandeling is daarom gericht op symptommanagement. Aangezien PEM een centrale rol speelt in de ziekte ME/CVS is de kern van de aanbevolen non-farmacologische behandeling dat patiënten leren om hun activiteiten niveau aan te passen aan de energie die ze op dat moment hebben, zodat ze wel de energie kunnen benutten die ze nog hebben maar zonder over hun grenzen te gaan en dus zonder PEM te triggeren. Als onderdeel hiervan is het belangrijk dat patiënten leren om hun eigen grenzen goed te herkennen en met

(tijdelijke) verslechtingen van symptomen van de ziekte om te gaan. Het kan weken tot jaren duren voordat deze doelen behaald zijn en er stabiliteit bereikt wordt (NICE, 2021a; CDC, 2021).

Het bereiken van stabiliteit is niet gegarandeerd doordat vele factoren een dusdanige belasting kunnen vormen dat deze de energielimiet van de patiënt overschrijdt. Enkele voorbeelden hiervan zijn: virus infecties, overlijden van een naaste, aanhoudende hitte en lawaai. In het geval van patiënten die zeer ernstig ziek zijn - waardoor de energielimiet heel snel overschreden is - gaat het om zaken zoals aangeraakt worden, stemgeluid van anderen en omdraaien in bed (CDC, 2019). Daarbij zijn uit onderzoek aanwijzingen naar voren gekomen dat er op basis van het verloop van de ziekte diverse subgroepen te typeren zijn, vergelijkbaar als bij een ziekte zoals MS (Stoothoof et al., 2017). Ook hierdoor zal een deel van de patiënten mogelijk geen stabiliteit kunnen bereiken.

Indien een patiënt die gestabiliseerd is een poging wil doen om de fysieke belastbaarheid te vergroten, is het essentieel dat dit gebeurt onder begeleiding van een specialist op het gebied van de inspanningsfysiologie van ME/ CVS (NICE, 2021a; CDC, 2021) gezien de biomedische afwijkingen die aanwezig zijn bij ME/ CVS. Het uitgangspunt bij deze behandeling is dat er geen genezing kan plaatsvinden en dat het dus gaat om symptoommanagement bij een chronische ziekte. De specialist dient in staat te zijn om PEM goed te herkennen, de behandeling dusdanig op de patiënt aan te passen dat deze niet over diens grenzen gaat en te stoppen als de behandeling niet haalbaar blijkt te zijn. Dit laatste is van belang omdat het zeker niet voor elke patiënt een mogelijkheid is om de fysieke belastbaarheid te vergroten. De patiënt dient hierover voorgelicht te worden door de specialist (informed consent). Daarnaast is het van belang dat de patiënt door de specialist voorgelicht wordt over het belang om geen PEM te triggeren omdat dit risico op verslechting geeft (NICE, 2021a; CDC, 2021).

De NICE richtlijn stelt in dit kader:

The committee concluded any programme using fixed incremental increases in physical activity or exercise (for example, graded exercise therapy), or physical activity or exercise programmes that are based on deconditioning and exercise avoidance theories, should not be offered to people with ME/CFS. The committee also wanted to reinforce that there is no therapy based on physical activity or exercise that is effective as a cure for ME/CFS. (NICE, 2021a, p. 78)

Het adequaat kunnen diagnosticeren van PEM en de behandeling hier op afstemmen is de afgelopen jaren extra relevant geworden omdat ongeveer de helft van de Long COVID patiënten de chronische multisysteemziekte ME/ CVS ontwikkelt (Davis et al., 2023). Het aantal patiënten met ME/ CVS is hiermee fors toegenomen is en zal nog verder toenemen doordat er nog altijd nieuwe Long Covid patiënten bijkomen door de circulatie van het SARS-COV-2 virus.

2. Schending van de beroepscode voor psychologen

Doordat de kennis in het werkveld achterloopt op de bovengenoemde wetenschappelijke ontwikkelingen beschikken de meeste collega psychologen niet over de benodigde kennis en deskundigheid om patiënten met ME/ CVS te behandelen. Naar onze mening handelen psychologen hierdoor onbedoeld in strijd met de beroepscode van het NIP (NIP, 2015) indien deze de huidige richtlijn toepassen bij patiënten die aan de criteria van CVS voldoen, zonder hierbij de aanwezigheid van PEM en daarmee de ziekte ME/ CVS uit te sluiten. Voortvloeiend uit de schending van het

basisprincipe deskundigheid, vinden ook schendingen plaats t.a.v. de andere basisprincipes van de beroepscode. Dit wordt in dit stuk nader uitgewerkt.

2.1. Deskundigheid

Doordat de nieuwe inzichten omtrent ME/ CVS onvoldoende vertaald worden in nascholingen en wetenschappelijk psychologische artikelen op het gebied van CVS, zijn te veel psychologen niet op de hoogte van de medische aard van de ziekte ME/ CVS. Essentieel hierbij is dat zij geen of onvoldoende oog voor het bestaan van PEM hebben en diens therapeutische consequenties. Psychologen zullen in navolging van de huidige, verouderde, richtlijn CVS de hoofdrol in de behandeling op zich nemen bij een ziekte die biomedisch van aard is en behandelen met Cognitieve gedragstherapie voor CVS (CGT voor CVS).

Deze behandeling is gebaseerd op het Cognitief gedragsmodel voor CVS. In dit model en de hieraan ten grondslag liggende theorie, wordt verondersteld dat de CVS symptomen in stand gehouden worden door een combinatie van cognitieve, gedragsmatige en sociale factoren. Deze theorie stelt dat de ziekte vaak start met een periode van zware vermoeidheid en andere klachten die bij CVS kunnen voorkomen, zoals pijn. De patiënt wijt deze klachten – terecht of niet – aan een lichamelijke ziekte. Om te herstellen gaan patiënten rusten en worden ze minder actief waardoor zij gedeconditioneerd raken en daarbij sensitiever en angstig worden voor signalen van vermoeidheid.

Volgens deze theorie is de ziekte inmiddels voorbij, maar worden de klachten in stand gehouden door een overmatige focus op de symptomen en het vermijden van activiteiten (al dan niet afgewisseld met over eigen grenzen gaan) omdat de patiënt zogenaamde dysfunctionele gedachten heeft over de eigen gezondheid. Zo kan de patiënt denken dat deze nog steeds ziek is of heeft catastrofale gedachten over onterechte nefaste gevolgen van lichamelijke activiteit.

Een door de patiënt ervaren gebrek aan controle over de klachten zou volgens deze theorie eveneens bijdragen aan het in stand blijven van de klachten. Verondersteld wordt dat factoren als o.m. ziekte winst en sociale bekrachtiging eveneens de klachten in stand kunnen houden (Deary, Chalder & Sharpe, 2006; Wiborg et al., 2012; Geraghty et al., 2019).

Het Cognitief gedragsmodel voor CVS vormt de basis voor de behandeling die beschreven staat in het protocol 'Cognitieve Gedragstherapie (CGT) voor CVS' (Knoop & Blijenberg, 2010; Heldoorn, van Es & Knoop, 2013) en hierop lijkende behandelingen zoals Fitnet en Fit after COVID. In dit stuk vatten wij deze behandelingen voor de leesbaarheid samen als 'CGT voor CVS'.

In de behandeling CGT voor CVS zullen psychologen hun patiënten stimuleren om hun activiteiten op te bouwen om zo de belastbaarheid te vergroten; niet wetende dat bij patiënten met ME/ CVS de aanwezigheid van PEM de kans op toename van de ziekte reëel maakt. Dit doordat de grenzen van belastbaarheid op een gegeven moment waarschijnlijk overschreden zullen worden door het opbouwen. Het is te verwachten dat een behandelend psycholoog deze grenzen en PEM niet zal herkennen op basis van de CGT voor CVS protocollen en het gebrek aan medische kennis. De psycholoog kan hierdoor de belastbaarheid van ME/ CVS patiënten niet adequaat inschatten.

Samenvattend: door het niet medisch onderlegd zijn en het gebruiken van CGT voor CVS protocollen die gebaseerd zijn op voor ME/ CVS gedateerde wetenschappelijke inzichten, zullen psychologen die handelen volgens de huidige richtlijn CVS hun rol overschatten en onjuist bepalen in de behandeling van een patiënt met ME/ CVS. Zij zullen niet in staat zijn om hun rol voldoende af te bakenen met alle

consequenties van dien. Hiermee overschrijden zij naar onze mening artikel 101-106 van de beroepscode voor psychologen.

2.2. Verantwoordelijkheid

Eén van de hoofdpunten binnen dit basisprincipe is 'Voorkomen en beperken van schade'. Schade in de vorm van (blijvende) verslechtering van hun ziekte door CGT voor CVS, is door ME/ CVS patiënten veelvuldig gerapporteerd evenals door zorgprofessionals (Davis et al., 2021; Vink & Vink-Niese, 2018, 2022, 2023; Kindlon, 2017). Deze bevindingen zijn tot nu toe door wetenschappers op het gebied van CGT voor CVS verworpen. Zij meldden dat er in de door hen gedane onderzoeken naar de effectiviteit van CGT voor CVS geen schade gerapporteerd werd. Deze werd ook niet door hen gevonden in heranalyses van deze onderzoeken specifiek gericht op de beoordeling van eventuele schade (Sharpe, Chalder & White, 2022; Heins et al., 2010).

Deze stelling is echter bekritiseerd omdat schade in veel studies niet onderzocht is en als dit wel gedaan werd, was dit met subjectieve maten en/of werden er maten gebruikt die niet geschikt zijn om achteruitgang door CGT voor CVS te onderzoeken (Vink & Vink-Niese, 2018, 2022, 2023; Kindlon 2017; Marks, 2022).

De onderzoeken naar de effectiviteit van CGT voor CVS zijn bij het opstellen van de ME/ CVS richtlijn van NICE getoetst m.b.v. GRADE¹. Hierbij was de conclusie dat de kwaliteit van de onderzoeken laag tot zeer laag was door o.m. de combinatie van verwachtingsbias en subjectieve uitkomstmaten (NICE, 2021b; NICE, 2021c). Ten aanzien van de ReCOVer studie (Kuut et al., 2021) zijn inmiddels vergelijkbare kritiekpunten genoemd (Biere-Rafi et al., 2021) over de kwaliteit. Conclusies uit deze onderzoeken over het al dan niet optreden van schade zullen daarom eveneens van zeer lage tot lage kwaliteit zijn. Hetzelfde geldt voor heranalyses van deze onderzoeken specifiek gericht op schade (zoals Heins et al., 2010).

Sharpe, Chalder & White (2022) geven als verklaring voor meldingen van schade dat de therapie te rigide is uitgevoerd door de therapeut of dat er sprake is van een misdiagnose. Deze stelling is echter niet onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek van voldoende kwaliteit. Deze stelling is ook niet goed te rijmen met de ontkenning van schade en neemt niet weg dat de interventies binnen CGT voor CVS veelal haaks staan op wat er nodig is bij de ziekte ME/ CVS.

Gezien het gebrek aan adequaat onderzoek naar schade ten gevolge van CGT voor CVS, is het naar onze mening niet terecht om de vele rapportages over schade van patiënten en professionals te verwerpen. Te meer omdat er steeds meer biomedische onderzoeken verschijnen die op fysiek niveau aannemelijk en inzichtelijk maken dat overschrijding van de grenzen van belastbaarheid leiden tot toename van de ME/ CVS symptomen (Davis et al., 2021; Biere-Rafi et al., 2023; Vink & Vink-Niese, 2023; VanNess et al., 2018). De aangehaalde bronnen zijn slechts een paar voorbeelden van de wetenschappelijke informatie die hier over is.

Samenvattend: doordat de professionele deskundigheid niet op peil is, kan de psycholoog niet verantwoordelijk handelen richting ME/ CVS patiënten. Indien deze immers handelt vanuit de oude richtlijn en nascholingen, zal deze zoals genoemd waarschijnlijk fysieke schade aanrichten bij patiënten die ME/ CVS hebben en dus PEM ervaren.

¹ GRADE is een beoordelingssysteem waarmee de kwaliteit van het wetenschappelijke bewijs en de sterkte van een aanbeveling bepaald wordt.

Naast fysieke schade is de kans op psychische schade eveneens reëel. Aangezien de CGT voor CVS behandeling bij ME/CVS patiënten van een onjuiste theorie uitgaat, leert de patiënt niet de voor ME/CVS relevante symptomen en lichaamssignalen herkennen en adequaat te interpreteren. Het is juist heel waarschijnlijk dat de patiënt leert om deze (te veel) te negeren en/of verkeerd te interpreteren. Hiermee leert de patiënt in wezen dat die zichzelf en diens eigen inschattingsvermogen t.a.v. een essentieel deel van zichzelf niet kan vertrouwen.

Als de behandeling niet de gehoopte vooruitgang brengt, dan is de kans reëel dat de patiënt zichzelf hier onterecht verantwoordelijk voor houdt, omdat het protocol van CGT voor CVS expliciet een positieve verwachting mee geeft waarbij de mate van vooruitgang in belangrijke mate gerelateerd wordt aan de inzet van de patiënt (Knoop & Blijenberg, 2010; Geraghty et al., 2019). Een patiënt zal moeilijker professionele, sociale en maatschappelijke steun krijgen als er een verkeerd beeld over de ziekte is en gedacht wordt dat de patiënt vooruitgang zelf in de hand heeft (Gezondheidsraad, 2018). Het geschaad worden door een niet passende behandeling kan tevens tot een zorgtrauma lijden (van Hemert, 2021).

Het toepassen van een behandeling bij een patiëntengroep die een reëel risico op schade loopt ten gevolge van deze behandeling, is naar onze mening in strijd met artikel 23 en 25 van de beroepscode. Een verouderde behandeling die schade toebrengt schaadt het vertrouwen in de psycholoog en overtreedt daarmee eveneens artikel 18 van de beroepscode. Ook artikel 14, 15 en 16 zijn moeilijk na te leven indien gehandeld wordt vanuit verouderde kennis.

2.3. Integriteit

Een professionele relatie aangaan die mogelijk de patiënt schade berokkent, kan niet voldoen aan het basisprincipe van integriteit. Allereerst is het aangaan van een dergelijke relatie niet professioneel en ethisch verantwoord, waarmee artikel 39 van de beroepscode overtreden wordt. Tevens zal de psycholoog onrealistische verwachtingen wekken richting de ME/CVS patiënt over de mogelijkheden tot verbetering danwel herstel en de invloed van de patiënt hier op (zie paragraaf 2.2). Dit is niet in lijn met artikel 45 omdat dit haaks staat op de constatering dat ME/CVS een ernstige, chronische multisysteemziekte is waar geen bewezen effectieve behandeling voor bestaat (NICE, 2021a; CDC, 2021). De patiënt wordt hiermee misleid hetgeen psychologen volgens artikel 42 moeten voorkomen.

2.4. Respect

Zoals hierboven reeds uitgelegd is, leert de ME/CVS patiënt die met een CGT voor CVS protocol behandeld wordt onvoldoende naar diens lichaamssignalen te luisteren. Hiermee leert de patiënt niet adequaat woorden te geven aan wat deze ervaart en leert diegene niet diens lichaam en zichzelf adequaat aan te sturen. Dit is autonomie ontnemend i.p.v. autonomie bevorderend waardoor de psycholoog artikel 59 van de beroepscode overschrijdt.

Vanuit de gedateerde wetenschappelijke inzichten is het aannemelijk dat de psycholoog de kennis, inzichten en ervaringen van de patiënt zelf ten aanzien van de ME/CVS niet voldoende respecteert omdat de psycholoog deze (deels) als instandhoudende factor zal labelen in plaats van als een gegeven dat bij de ziekte hoort. Hieronder vallen bijvoorbeeld het vermoeden van de patiënt dat er een lichamelijke oorzaak is voor de klachten, de ervaring van PEM en de constatering dat de klachten toenemen door de CGT voor CVS behandeling. Door deze gedachten en ervaringen onterecht te labelen als instandhoudende factor, wordt artikel 56 overschreden. Ten slotte zal een patiënt die PEM ervaart hierin onvoldoende gesteund worden door diens psycholoog die immers op het doorbreken

van de instandhoudende factoren gericht is en de signalen van PEM niet herkent. Hiermee wordt artikel 57 geschonden. Ook is de kans op schending van artikel 65 reëel als de lezing van de patiënt over diens ziekte als instandhoudende factor wordt gezien.

Tot slot staat in artikel 63 beschreven dat de psycholoog de patiënt moet informeren over o.m. de methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen en wat daarvan wel en niet te verwachten is en eventuele neveneffecten of alternatieven. Zoals reeds op diverse manieren onderbouwd is: dit is onmogelijk als er gehandeld wordt vanuit verouderde inzichten.

3. Welke psychologische behandeling is wel passend voor patiënten met ME/ CVS?

Psychologische behandeling kan bij ME/ CVS ingezet worden als hulp bij het leren leven met deze chronische ziekte. Psychologische behandeling is aangewezen indien er psychologische factoren zijn die de patiënt belemmeren om de chronische ziekte te aanvaarden, hiermee voldoende adequaat te copen en als onderdeel van deze coping binnen de eigen grenzen te blijven om zo min mogelijk PEM uit te lokken (NICE, 2021; Biere-Rafi et al., 2023). In navolging van de richtlijn voor ME/ CVS van NICE zijn wij van mening dat het hiervoor belangrijk is dat de patiënt leert om de ziekte te begrijpen en diens eigen lichaamssignalen goed te herkennen en interpreteren. Hiervoor zal (zeker bij aanvang) een bepaalde focus op de ziekte en de bijbehorende symptomen juist nodig zijn.

4. Aanpassing richtlijn voor ME/ CVS patiënten op korte termijn noodzakelijk

Het feit dat wij als (voormalig) GZ-psychologen deze informatie pas vonden toen wij zelf ziek werden, wijst op een hiaat in de informatievoorziening op dit vlak. Wij vinden het dan ook noodzakelijk om dit via ons schrijven onder de aandacht brengen. De Gezondheidsraad heeft in haar rapport over ME/ CVS in 2018 de volgende aanbeveling gedaan:

“Degenen die verantwoordelijk zijn voor opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners zorgen dat in opleiding en scholing aandacht besteed wordt aan de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/ CVS en aan wat zorgverleners voor de patiënten met deze ziekte kunnen betekenen.” (Gezondheidsraad, 2018, p. 6).

Dit lijkt echter tot op heden niet adequaat vorm gegeven te zijn. Hierdoor is het voor psychologen vrijwel onmogelijk om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen waarmee zij artikel 100 (in stand houden en ontwikkelen professionele deskundigheid) van de beroepscode voor psychologen niet kunnen naleven.

De huidige richtlijn CVS gaat weliswaar vernieuwd worden maar onlangs is dit uitgesteld tot uiterlijk 1 mei 2026. Voor kinderen laat de datum voor herziening nog op zich wachten. Tot die tijd zullen psychologen dus helaas in strijd met de beroepscode handelen als zij CGT voor CVS behandelingen uitvoeren bij ME/ CVS patiënten. Dit is voor patiënten en voor het aanzien van de psychologen beroepsgroep onacceptabel. Ook voor psychologen zelf kan dit schadelijk zijn doordat zij blootgesteld worden aan het risico op moreel trauma.

Wij wijzen er op dat het Nederlands Huisartsengenootschap in 2018 reeds actie ondernomen heeft door de richtlijn CVS te schrappen uit de database ‘Richtlijnen en praktijk’ op hun website, omdat deze richtlijn volgens hen niet in overeenstemming is met het advies van de Gezondheidsraad over het ontstaan van de ziekte, de typering, diagnostiek en behandeling. Helaas is er hiermee geen goed alternatief gekomen dat ervoor zorgt dat ME/ CVS patiënten wél de zorg krijgen die zij nodig hebben. Hierdoor vallen patiënten in een zorggat. Wij pleiten er dan ook voor dat de verantwoordelijke partijen een tussenoplossing voorzien die up to date is met de huidige inzichten in de wetenschap.

Referenties:

- Biere-Rafi, S., Janssen, K., Jurgens, E., Kooij, J. J. S., & Hellemons, M. E. (2023). Is Cognitive Behavioural Therapy Effective for Post-COVID Fatigue? *Clinical Infectious Diseases*. <https://doi.org/10.1093/cid/ciad399>
- CDC. (2019). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom, Information for healthcare providers, Clinical Care of Patients with ME/CFS, Severely Affected Patients*. Retrieved from: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html>
- CDC. (2021). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom, Information for healthcare providers, Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms*. Retrieved from: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html#:~:text=Treating%20the%20Most%20Disruptive%20Symptoms%20First%20and%20Preventing%20Worsening%20of%20Symptoms,-Treating%20the%20Most&text=Healthcare%20providers%20and%20patients%20need,as%20prioritized%20by%20the%20patient.>
- Davenport T.E., Stevens S.R., Stevens J., Snell C.R. & VanNess M.J. (2022). Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID Part 2: Physiological characteristics during acute exercise are abnormal in people with Postexertional Symptom Exacerbation [Web log post]. Retrieved from: <https://www.jospt.org/do/10.2519/jospt.blog.20220209/full/>
- Davis, H., McCorkell, L., Vogel, J. L. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
- Deary, V., Chalder, T., & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: A theoretical and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 27(7), 781–797. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.002>
- Geraghty, K., Jason, L. A., Sunnquist, M., Tüller, D., Blease, C., & Adeniji, C. (2019). The ‘cognitive behavioural model’ of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model. *Health Psychology Open*, 6(1), 205510291983890. <https://doi.org/10.1177/2055102919838907>
- Gezondheidsraad. (2018). *Kernadvies ME/CVS*. Retrieved from: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
- Hemert van, M. (2021). *Blog 4: onverklaarde klachten, een oneerlijke strijd*. [Web log post]. Retrieved from: https://www.begrepenklachten.nl/blog/1069881_blog-4-onverklaarde-klachten-een-oneerlijke-strijd
- Heins, M., Knoop, H., Prins, J. B., Stulemeijer, M., Van Der Meer, J., & Bleijenberg, G. (2010). Possible

detrimental effects of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(4), 249–256. <https://doi.org/10.1159/000315130>

- Heldoorn T., van Es S. & Knoop, H. (2013). Cognitieve gedragstherapie bij het chronisch vermoeidheidssyndroom. *Directieve therapie*, 33(4), 312-335.
Available online:
<https://www.directievetherapie.nl/artikelen/jaargang33/cognitieve-gedragstherapie-bij-het-chronisch-vermoeidheidssyndroom-33-4-5/>
- Kindlon T. (2011) Reporting of harms associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Bulletin of the IACFS/ME*, 19(2), 59–111.
Available online:
https://www.researchgate.net/publication/216572185_Reporting_of_Harms_Associated_with_Graded_Exercise_Therapy_and_Cognitive_Behavioural_Therapy_in_Myalgic_EncephalomyelitisChronic_Fatigue_Syndrome
- Kindlon T. (2017). Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? *Journal of health psychology*, 22(9). <https://doi.org/10.1177/1359105317697323>
- Knoop, H. & Bleijenberg, G. (2010). *Het chronisch vermoeidheidssyndroom: Behandelprotocol cognitieve gedragstherapie voor CVS*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Kuut, T. A., Müller, F., Aldenkamp, A. P., Assmann-Schuilwerpe, E., Braamse, A., Geerlings, S. E., Gibney, K., Kanaan, R. a. A., Nieuwkerk, P. T., Hartman, T. O., Pauëlsen, D., Prins, M., Sliker, K., Van Vugt, M., Bleeker-Rovers, C. P., Keijmel, S. P., & Knoop, H. (2021). A randomised controlled trial testing the efficacy of Fit after COVID, a cognitive behavioural therapy targeting severe post-infectious fatigue following COVID-19 (ReCOVER): study protocol. *Trials*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05569-y>
- Marks, D. F. (2022). Treatment harms to patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Advances in Bioengineering & Biomedical Science Research*, 6(1), 01-04. Doi: 10.33140/ABBSR.06.01.01
- NICE (2021a). *Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy)/Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Management. NICE Guideline*. Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- NICE (2021b). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) / chronic fatigue syndrome: diagnosis and management [G] Evidence reviews for the nonpharmacological management of ME/CFS NICE guideline NG206 Evidence reviews underpinning recommendations and research recommendations in the NICE guideline*. From p. 366. Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/g-nonpharmacological-management-of-mecfs-pdf-9265183028>
- NICE (2021c). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) / chronic fatigue syndrome: diagnosis and management Appendix 3: Expert testimonies NICE guideline NG206 Appendix*. From p. 5 (expert testimonial of Prof. J. Edwards).
Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/appendix-3-expert-testimonies-pdf-333546588760>
- Nederlands Instituut voor Psychologen. (2015) *Beroepscode voor psychologen*. Utrecht: Nederlands

Instituut voor Psychologen.

Available online Dutch: <https://psynip.nl/beroepskwaliteit/beroepscode/>.

Available online English: Code of Ethics for Psychologists. 2015.

<https://psynip.nl/wp-content/uploads/2022/09/Code-of-ethics-Beroepscode-NIP-Engels.pdf>

Sharpe, M., Chalder, T., & White, P. (2021). Evidence-Based Care for People with Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of General Internal Medicine*, 37(2), 449–452. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-07188-4>

Stoothoff, J., Gleason, K., McManimen, S., Thorpe, T., & Jason, L. A. (2017). Subtyping patients with myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS) by course of illness. *Journal of biosensors, biomarkers and diagnostics*. <https://doi.org/10.15226/2575-6303/2/1/00113>

VanNess J.M., Davenport T.E., Snell C.R., Stevens S. (2018). *Workwell foundation*. Ripon. Retrieved from: <https://workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2019/07/MECFs-GET-Letter-to-Health-Care-Providers-v4-30-2.pdf>

Vink M. & Vink-Niese F. (2018). Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychology Open*, 5(2). Doi: [10.1177/2055102918805187](https://doi.org/10.1177/2055102918805187)

Vink M. & Vink-Niese F. (2022). Is it useful to question the recovery behaviour of patients with ME/CFS or Long COVID? *Healthcare*, 10(2), 392. Doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare10020392>

Vink M. & Vink-Niese F. (2023) The draft report by the Institute for Quality and Efficiency in Healthcare does not provide any evidence that Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioral Therapy are safe and effective treatments for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. (2023). *Diseases*, 11(1), 11. Doi: [10.3390/diseases11010011](https://doi.org/10.3390/diseases11010011)

Wiborg, J. F., Knoop, H., Stulemeijer, M., Prins, J. B., & Bleijenberg, G. (2010). How does cognitive behaviour therapy reduce fatigue in patients with chronic fatigue syndrome? The role of physical activity. *Psychological Medicine*, 40(8), 1281-1287. <https://doi.org/10.1017/s0033291709992212>