

Focusgroep – Organisatie van de zorg

Op 26 mei 2026 organiseerde de Patiëntenfederatie, in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers uit de Werkgroep ‘Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen’, een focusgroepbijeenkomst met mensen met de diagnose ME/CVS. Daaraan namen 6 personen
5 deel; 4 anderen hebben een schriftelijke bijdrage geleverd aan deze rapportage.

Het doel van deze bijeenkomst was om meer inzicht te krijgen in de ervaringen, behoeften, wensen en adviezen (‘waarden en voorkeuren’) van ME/CVS-patiënten over wat zorgverleners nodig hebben om goede zorg te kunnen leveren aan mensen met ME/CVS. Ook ging het in op de wijze waarop de zorg voor mensen met ME/CVS in Nederland
10 ingericht zou moeten worden en waar je als patiënt terecht kunt voor bruikbare en betrouwbare informatie over ME/CVS.

Deze rapportage dient ter aanvulling en ondersteuning van de bijdragen van de patiëntenvertegenwoordigers in de Richtlijnwerkgroep bij de ontwikkeling van de module organisatie van de zorg van de richtlijn ME/CVS bij volwassenen.

15 **Wat heeft een zorgverlener nodig om goede zorg te leveren?**

Deelnemers vinden dat zorgverleners de klachten en ervaringen van mensen met ME/CVS serieus moeten nemen. Ze hebben kennis over ME/CVS nodig hebben om de ziekte tijdig te herkennen en patiënten goed te behandelen en te begeleiden. Een huisarts of medisch specialist, moet weten welke signalen kunnen wijzen op ME/CVS, de juiste vragen stellen en
20 lichamelijk en aanvullend onderzoek uitvoeren om tot een vermoeden van de ziekte te komen en uiteindelijk de diagnose te kunnen stellen. Ze moeten weten waar ze terecht kunnen om advies te vragen of naar door te verwijzen.

Vooraf kennis van post-exertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie (waaronder POTS) wordt als essentieel gezien. Daarnaast moeten zorgverleners zich realiseren dat de
25 klachten, de ernst en de gevolgen daarvan sterk kunnen wisselen, zowel van dag tot dag als tussen patiënten onderling.

Veel deelnemers ervaren helaas dat zorgverleners momenteel onvoldoende kennis hebben over ME/CVS en niet weten waar zij betrouwbare informatie over ME/CVS kunnen vinden. Mede hierdoor duurt het vaak jarenlang voordat patiënten een diagnose krijgen. Positieve
30 ervaringen worden vooral genoemd met artsen die bekend zijn met ME/CVS, en met artsen die daarnaast de regie nemen om met andere zorgverleners af te stemmen.

Deelnemers geven aan dat zorgverleners de inspanning voor mensen met ME/CVS om zorg te krijgen kunnen verlichten met aanpassingen zoals digitale consulten, mogelijkheden in de zorgpraktijk om te herstellen (prikkelarm, mogelijkheid om te liggen). Daarnaast wordt
35 aangegeven dat mensen met ME/CVS na de diagnose gevolgd en begeleid moeten worden, bijvoorbeeld met periodieke controle, waarbij ook aandacht moet zijn voor eventuele

comorbiditeiten (o.a. MCAS, fibromyalgie, prikkelbare darmsyndroom, dunne vezel neuropathie, ...) en andere ziektes.

5 Mensen met ME/CVS kunnen gedurende hun ziekte met veel verschillende zorgverleners te maken hebben. Deelnemers noemen onder andere huisarts, internist, ergotherapeut, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, neuroloog, cardioloog, reumatoloog, sportarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts. Deelnemers geven aan dat het momenteel lastig is om te weten welke zorgverleners over voldoende kennis over ME/CVS beschikken. Het vinden van een deskundige zorgverlener wordt daardoor vaak als een kwestie van toeval ervaren.

10 Een deelnemer beheert zelf een online [lijst met aanbevelingen](#) van andere patiënten over zorgverleners voor lotgenoten met ME/CVS en andere PAIS, ingedeeld per discipline en regio. Zorgverleners kunnen zich ook zelf voor deze lijst aanmelden. Daarnaast merkt een deelnemer op dat MECVS Nederland een vergelijkbare lijst heeft voor zorgverleners voor ME/CVS patiënten. Een lijst die gebaseerd is op aanbevelingen kent echter beperkingen. Het is lastig om competenties en kwaliteit te toetsen, en het overzicht actueel te houden.

15 Eigenlijk zou er een centrale lijst moeten komen, waarbij de vermelde zorgverleners zijn getoetst aan de hand van duidelijke kwaliteitscriteria.

Deelnemers menen dat niet iedere zorgverlener dezelfde kennis en vaardigheden nodig zal hebben, maar dat het afhankelijk is van de verantwoordelijkheid die zij hebben in de zorg voor mensen met ME/CVS. De huisarts zou in ieder geval voldoende kennis moeten hebben om ME/CVS te herkennen, een eerste beoordeling uit te voeren en zo nodig door te verwijzen. Verdiepende diagnostiek, behandeling en begeleiding horen volgens veel deelnemers thuis bij specialisten met specifieke kennis van ME/CVS. Tegelijkertijd nemen ze aan dat de dagelijkse begeleiding vaak plaats zal vinden door verpleegkundige specialisten en in de eerste lijn: bij de huisarts en bij binnen de paramedische zorg, zoals ergotherapie en fysiotherapie.

20

25

Deelnemers zien daarnaast een behoefte aan een kenniscentrum waar zorgverleners actuele en betrouwbare informatie kunnen vinden en deskundigen kunnen consulteren. Specifieke scholing over ME/CVS voor huisartsen, specialisten en paramedici wordt als noodzakelijk gezien, evenals praktische informatie en voorlichtingsmateriaal. Deelnemers pleiten voor opname van ME/CVS en PAIS in de basisopleiding van zorgverleners.

30

Deelnemers benadrukken dat goede zorg niet alleen afhangt van medische kennis. Voor het verlenen van goede zorg is het volgens hen belangrijk dat zorgverleners luisteren naar patiënten, hun klachten serieus nemen en openstaan voor hun ervaringen. Zorgverleners moeten daarnaast rekening houden met de beperkingen die ME/CVS met zich meebrengt en begrijpen dat reguliere zorgprocessen, zoals ziekenhuisbezoeken, onderzoeken en opnames, voor sommige patiënten een grote fysieke en cognitieve belasting kunnen vormen. Hierdoor vraagt goede zorg niet alleen om kennis van de ziekte, maar ook om begrip voor de impact ervan op het dagelijks leven van patiënten.

35

Hoe kan de zorg voor mensen met ME/CVS ingericht worden?

Deelnemers vinden dat de zorg voor ME/CVS beter georganiseerd moet worden, met duidelijke regie, goede samenwerking tussen zorgverleners en een centrale plek waar informatie en expertise beschikbaar is. Er wordt gepleit voor een duidelijke zorgstructuur, met taken en verantwoordelijkheden in de eerste, tweede en derde lijn.

Veel deelnemers ervaren nu zelf verantwoordelijk zijn voor de afstemming tussen verschillende zorgverleners. Dit kost veel energie en leidt tot versnipperde zorg. Zoals een deelnemer beschrijft: *"Nu ben ik elke keer de verbindende factor en ik moet het multidisciplinair overleg zeg maar zelf doen."*

10 Een veelgenoemd voorstel is dat één zorgverlener de regie neemt over het zorgtraject. Verschillende deelnemers zien hierbij een belangrijke rol voor de huisarts, de internist of andere medisch specialist die de diagnose stelt. Deze zorgverlener zou als hoofdbehandelaar kunnen optreden, informatie verzamelen, de samenwerking tussen disciplines coördineren en alleen verwijzen wanneer dat nodig is. Een deelnemer zegt hierover: *"Wat mij betreft zou de diagnose stellende internist of specialist de regiebehandelaar moeten worden of de regie moeten nemen."*

Volgens deelnemers kan de rol van zorgverleners verschillen per fase van de ziekte. Tijdens het diagnostische traject en het begin van de behandeling of een kortdurende behandeling wordt een grotere rol gezien voor de specialist. Daarna kan de huisarts meer verantwoordelijkheid nemen voor de langdurige behandeling, begeleiding en monitoring. Zoals een deelnemer aangeeft: *"Tijdens het behandeltraject vooral die internist. Maar wanneer dat afgelopen is, wordt het weer teruggezet naar de huisarts."* Deelnemers menen wel dat een goede overdracht van de regie noodzakelijk is. Bovendien moet de reguliere zorg wel klaar zijn om de zorg voor ME/CVS patiënten over te nemen. Daar bestaan nu twijfels over. Zoals een deelnemer opmerkt: *"Ik ben bang dat wanneer je te snel zegt: we gaan het allemaal implementeren in de reguliere zorg zonder dat je goed werkt aan die kennisverspreiding, dat het niet gaat werken."*

De meeste deelnemers hebben op enig moment zorg ontvangen van één van de drie in ME/CVS gespecialiseerde behandelcentra. Ze verwachten dat deze centra ook in de toekomst een belangrijke rol zullen blijven spelen. Hoewel de zorg van deze centra over het algemeen wordt gewaardeerd, zijn er ook knelpunten. Zo is de capaciteit onvoldoende voor het aantal patiënten, vormt de reisafstand voor veel mensen een belemmering en wordt de aangeboden zorg vaak niet of niet volledig vergoed door de zorgverzekering.

Deelnemers menen dat de toegankelijkheid van de zorg voor mensen met ME/CVS moet verbeteren met voldoende capaciteit, een betere geografische spreiding van het zorgaanbod en vergoeding van de zorg. Ook moet rekening worden gehouden met de verschillende beperkingen in het functioneren van mensen met ME/CVS, zodat de zorg voor iedereen goed bereikbaar en passend is.

De behoefte aan multidisciplinaire samenwerking komt sterk naar voren. Ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen en diëtisten worden gezien als belangrijke onderdelen van een behandelteam. Positieve ervaringen worden vooral genoemd wanneer zorgverleners onderling goed afstemmen. Een deelnemer vertelt over de ervaring met zorg door een multidisciplinair team in een gespecialiseerd behandelcentrum: *"Je hebt één hoofdbehandelaar en die hebben gewoon wekelijks overleg."* Hierdoor hoeven patiënten niet steeds opnieuw hun verhaal te vertellen of zelf informatie door te geven. Tegelijkertijd wijzen deelnemers erop de keuzevrijheid voor een zorgverlener te willen behouden. Niet iedereen wil aan een vast behandelteam gebonden zijn. Sommigen kiezen liever hun eigen zorgverleners, maar vinden wel dat de samenwerking goed geregeld moet zijn. Meerdere deelnemers pleiten voor een vast aanspreekpunt voor de coördinatie van de zorg. *"Het zou fijn zijn als er een casemanager was die alles coördineert."* Ook het idee van kaderhuisartsen met specifieke kennis en expertise over ME/CVS spreekt de deelnemers aan. Zij zien dit als een laagdrempelige mogelijkheid voor andere huisartsen om vragen over ME/CVS voor te leggen.

Tot slot vragen deelnemers extra aandacht voor ernstig en zeer ernstig zieke patiënten, kinderen, ouderen en mensen die niet in staat zijn om naar zorginstellingen toe kunnen gaan. Ook mantelzorg, ondersteuning tijdens crashes en samenwerking met gemeenten, UWV en andere instanties worden belangrijk gevonden.

De deelnemers geven de voorkeur aan een zorgsysteem met één vast aanspreekpunt, goede samenwerking tussen disciplines en een centrale plek waar actuele kennis en expertise beschikbaar zijn. Om de zorg voor mensen met ME/CVS toegankelijker te maken, zijn een goede regionale spreiding van zorgaanbieders, vergoeding vanuit de zorgverzekering en voldoende capaciteit voor het aantal patiënten essentieel.

Deelnemers zien kansen om kennis, expertise en voorzieningen te delen met de zorg voor mensen met Post-COVID en andere post-acute infectiesyndromen. Hierdoor kan beschikbare expertise efficiënter worden benut en kan de kwaliteit van de zorg verder worden versterkt. Deelnemers uiten hun zorgen dat het groeperen onder aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) juist averechts voor mensen met ME/CVS zal werken.

30 **Waar vinden mensen met ME/CVS informatie over hun ziekte?**

Deelnemers geven aan dat zij informatie over ME/CVS vooral vinden bij patiëntenorganisaties, lotgenoten en via sociale media. Ook persoonlijke websites van patiënten worden genoemd als belangrijke informatiebronnen. Deze bronnen bieden niet alleen informatie over de ziekte, maar bieden ook praktische tips, herkenning en steun. Veel deelnemers ervaren dat zij voor informatie vooral op deze netwerken zijn aangewezen. *"Je hebt eigenlijk alleen wat aan lotgenotencontact en medepatiënten."*

Tegelijkertijd plaatsen deelnemers wel kanttekeningen. Ervaringen van andere patiënten zijn waardevol, maar niet altijd wetenschappelijk onderbouwd of getoetst door deskundigen. Deelnemers vinden informatie vooral betrouwbaar wanneer deze is

gebaseerd op actuele wetenschappelijke publicaties of voortkomt uit samenwerking met deskundigen, die ingaan op vragen die aansluiten bij de ervaringen en behoeften van mensen met ME/CVS. Een terugkerend thema is dat informatie vanuit de zorg vaak ontbreekt. Verschillende deelnemers vertellen dat zij na hun diagnose weinig of geen uitleg kregen over ME/CVS. *"Het trieste is eigenlijk dat je eigenlijk bij een hulpverlener terecht zou moeten kunnen. En dat noemen we ook geen van allen."* Volgens de deelnemers zouden zorgverleners (genoemd worden huisartsen en internisten) een belangrijke rol moeten hebben bij het geven van informatie over ME/CVS. Zij zouden patiënten moeten kunnen uitleggen wat de ziekte inhoudt, welke ondersteuning mogelijk is en waar zij terecht kunnen voor verdere hulp. Positieve ervaringen worden vooral genoemd bij zorgverleners die beschikken over actuele kennis van ME/CVS, luisteren naar de ervaringen van patiënten en hen begeleiden naar passende zorg en ondersteuning.

Een van de deelnemers geeft aan gebruik te maken van ChatGPT, niet alleen om informatie te vinden over de ziekte in het algemeen, maar ook naar specifieke klachten en mogelijke behandelingen. De adviezen en suggesties die hieruit voortkwamen, bleken in de praktijk waardevol en toepasbaar. *"Het is toch raar dat je meer hebt aan een chatbot dan aan het Nederlandse zorgsysteem. Gelukkig werkt mijn huisarts meestal mee met de suggesties van ChatGPT"*. Verwacht wordt dat kunstmatige intelligentie (AI) in de toekomst een rol kan spelen in de zorg voor mensen met ME/CVS.

Informatie van Thuisarts.nl wordt als beperkt en achterhaald ervaren. Deelnemers missen vooral praktische informatie over wat zij zelf kunnen doen, welke ondersteuning beschikbaar is en wat zij van zorgverleners kunnen verwachten. Er is behoefte aan een centrale plek waar actuele en betrouwbare kennis toegankelijk wordt aangeboden voor zowel patiënten als zorgverleners.

Tot slot geven deelnemers aan dat hun informatiebehoefte verder reikt dan medische zorg alleen. Zij zoeken ook informatie over maatschappelijke ondersteuning, mantelzorg, voorzieningen en uitkeringen. Omdat regelingen en ondersteuning per gemeente verschillen, moeten patiënten vaak zelf hun weg vinden in een ingewikkeld systeem, terwijl zij daarvoor vaak de energie missen.

Gewenste veranderingen voor de organisatie van de zorg

A. Versterk de kennis over ME/CVS

1. Versterk de kennis over ME/CVS bij zorgverleners, met speciale aandacht voor postexertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie. Zorg voor actuele en betrouwbare informatie, consultatiemogelijkheden en opname in basisopleidingen en nascholing, zodat patiënten sneller worden herkend, serieus genomen en passend begeleid.
2. Zorg voor een centraal kenniscentrum waar zowel zorgverleners en patiënten actuele, wetenschappelijk onderbouwde en praktische informatie over ME/CVS kunnen vinden en waar ook nieuwe wetenschappelijke en klinische ontwikkelingen op het gebied van

ME/CVS worden gevolgd. Dit zou mogelijk als een samenwerkingsverband op PAIS-niveau kunnen.

3. Betrek (organisaties van) ME/CVS patiënten bij het opzetten van het kenniscentrum voor ME/CVS zodat deze beter aansluit bij de ervaringen en behoeften op het gebied van diagnostiek, behandeling, zelfmanagement, zorgmogelijkheden, maatschappelijke ondersteuning en voorzieningen.

B. Organiseer het zorg voor mensen met ME/CVS

4. Richt een duidelijke zorginfrastructuur voor ME/CVS in, met één vast aanspreekpunt voor regie en coördinatie van de zorg voor de individuele patiënt. Introduceer bijvoorbeeld case managers op het gebied van ME/CVS of PAIS
5. Zorg voor helderheid over rollen van zorgverleners bij signalering, doorverwijzing, diagnose, behandeling, begeleiding, monitoring en indicatiestelling voor uitkeringen en voorzieningen.
6. Zorg voor voldoende deskundige zorgverleners en voor een eenvoudige wijze om ze te kunnen vinden met regionale netwerken, duidelijke verwijsroutes en een centraal expertisepunt.
7. Maak consultatie van gespecialiseerde experts mogelijk voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn. Introduceer bijvoorbeeld kaderhuisartsen met specifieke expertise op het gebied van ME/CVS.
8. Verbeter de toegankelijkheid van de zorg voor mensen met ME/CVS door aanpassingen te bieden die onnodige inspanning bij contact met zorgverleners voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan telefonische of online consulten, de mogelijkheid om tijdens een bezoek te rusten, of huisbezoeken wanneer dat nodig is
9. Zorg voor voldoende capaciteit en een goede regionale spreiding van deskundige ME/CVS zorg en begeleiding.
10. Besteed extra aandacht aan (zeer) ernstig zieke patiënten, kinderen, ouderen en mensen die niet naar een zorginstelling kunnen reizen, bijvoorbeeld door zorg aan huis of digitale zorg mogelijk te maken.
11. Vergoed de zorg van mensen met ME/CVS vanuit de zorgverzekering.

C. Organiseer, implementeer en optimaliseer de veranderingen

12. Organiseer de veranderingen in de zorg voor ME/CVS met duidelijke regie, een verantwoordelijke kartrekker en actieve betrokkenheid van alle relevante partijen, waaronder ME/CVS patiëntenorganisaties.
13. Verbeter op korte termijn de kennis over ME/CVS, bied meer (bij)scholing aan en maak experts eenvoudig vindbaar.
14. Zorg voor betrouwbare registratie van ME/CVS patiënten, om de zorg zo te organiseren dat deze past bij de omvang van de patiëntengroep, met hun mogelijkheden en beperkingen.

15. Bouw op langere termijn aan een sterke zorgstructuur en passend zorgaanbod binnen de reguliere zorg, met regionale dekking, met duidelijke taken voor de eerste, tweede en derde lijn en een landelijk kenniscentrum.
16. Stem de zorg voor ME/CVS waar mogelijk af op de zorg voor Post-COVID en andere PAIS, zodat kennis, expertise en zorg beter kunnen worden gedeeld en efficiënter worden ingezet.
17. Betrek patiëntenorganisaties structureel bij de ontwikkeling en verbetering van de zorg voor mensen met ME/CVS.

10

De focusgroepraadpleging over waarden en voorkeuren van ME/CVS patiënten is een initiatief van de vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie en de patiëntenorganisaties binnen de Werkgroep 'Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen':

Klaartje Spijkers	Patiëntenfederatie Nederland
Jordy de Haan	ME/cvs Vereniging
Ynske Jansen	Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Saskia de Wit	MECVS Nederland

Namen van de deelnemers aan de focusgroep worden niet openbaar gemaakt.

Versie 1.0, Juni 2026